



Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde  
2010

**MARGARIDA SOFIA  
SANTIAGO PINTO**

**SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR:  
SOLUÇÕES DE INTERNAMENTO TEMPORÁRIO  
NA REGIÃO EDV**



**MARGARIDA SOFIA  
SANTIAGO PINTO**

**SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR:  
SOLUÇÕES DE INTERNAMENTO TEMPORÁRIO  
NA REGIÃO EDV**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica do Doutor Óscar Ribeiro, Equiparado a Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

À minha mãe

## **o júri**

presidente

Doutora Alda Sofia Pires de Dias Marques  
Equiparada a Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Doutora Margarida Sotto Mayor  
Enfermeira Especialista em Saúde Mental do Serviço de Psicogeriatría do Hospital  
Magalhães Lemos

Doutor Óscar Manuel Soares Ribeiro  
Equiparado a Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

## **agradecimentos**

Em primeiro lugar porque faz todo o sentido que seja, agradeço ao Professor Óscar Ribeiro pela oportunidade, confiança, disponibilidade, paciência (muita!), competência, rigor e exemplo. Todas as palavras serão poucas para expressar a minha gratidão e admiração. Afinal os pormenores fazem toda a diferença!

Ao Professor Ignácio Martín pelo conselho: *“Não pense naquilo que fez mas aquilo que lhe falta fazer.”*

À Dra. Constança Paúl pelo exemplo de humildade e competência.

À minha mãe e irmã por cuidarem sempre da que cuida, dos que cuidam.

Às minhas grandes amigas Paula e Ana Isabel (Madeirense) pelos conselhos, companhia, paciência, apoio e amizade incondicional. Bem-haja pelas vezes que me ouviram e pelas respostas diferentes, às dúvidas de sempre.

Ao Pedro, Su, Sandra, Tânia e Alina pela amizade e pela ajuda directa ou indirecta, sei que vocês estão sempre lá.

Ao Bruno, abrigo de todas as inquietações, dúvidas, medos e insegurança pelas risadas, companhia e amor.

Um agradecimento especial à Daniela e Diana pela ajuda e apoio.

Às minhas colegas da UNIFAI pelo auxílio e orientação constante no novo mundo profissional.

**palavras-chave**

Cuidadores Informais; Serviços de Descanso ao Cuidador, Rede Nacional de Cuidados Continuados; Instituições de Solidariedade Social

**resumo**

**Objectivos:** Enquanto medida de apoio aos cuidadores, os serviços de descanso visam proporcionar uma pausa efectiva e temporária da responsabilidade de cuidar, para que a pessoa que cuida repouse ou realize outras actividades, restituindo desta forma as suas estratégias de *coping*. Este estudo visa conhecer a estruturação e funcionamento dos *Serviços de Descanso ao Cuidador – Soluções de Internamento Temporário* na região Entre Douro e Vouga (região EDV) tendo como ponto de partida o entendimento daqueles serviços por profissionais de diferentes âmbitos de intervenção (social e saúde), a elaboração de um diagnóstico das respostas existentes na região a este nível e a aferição da satisfação de cuidadores informais que já beneficiaram desses serviços. **Metodologia:** Foram desenvolvidos três estudos complementares. O primeiro estudo, de base qualitativa, consta de dois *focus groups* com representantes, do sector da saúde e do social, de cada um dos municípios; o segundo estudo desenvolveu-se a partir da aplicação de um breve questionário a todas as instituições pertencentes à Rede Social da região EDV; o terceiro estudo, de carácter exploratório, consiste na realização de entrevistas a alguns cuidadores que já beneficiaram dos serviços de descanso ao cuidador na região. **Resultados:** Os principais resultados apontam para (i) uma indefinição conceptual associada aos serviços de descanso ao cuidador entre sectores distintos (social e saúde) mas, também, dentro do mesmo sector; (ii) um elevado desconhecimento relativamente a esta resposta por parte dos técnicos e dos cuidadores; (iii) uma reduzida oferta do serviço na região EDV que leva algumas instituições a organizarem o seu espaço e funcionamento no sentido de responder de modo informal a esta carência; (iv) a indispensabilidade de ampliação da oferta justificada pela procura. **Discussão:** Estes resultados apoiam a necessidade de uma reflexão acerca da pertinência da diversificação e flexibilização dos serviços que visam o descanso do cuidador, pois revelam uma frequência de procura elevada na região. No futuro perspectivam-se novas investigações justificadas pelas dúvidas nocionais existentes e, também, pela necessidade de perceber melhor a viabilidade de um aumento da sua oferta e as condições em que pode ocorrer.

**keywords**

Informal caregivers; Respite Care Services; National Network of Continuous Care, Social Services.

**abstract**

**Objective:** Respite care services aim to give the caregiver an effective and temporary break from the responsibility of caring, in order to promote the opportunity to rest or to perform other activities, thus restoring coping strategies. This study aims to specifically meet the current definition, structure and functioning *Respite Care Services – Residential Care* in the “Entre Douro e Vouga Region” (EDV region), taking as its starting point the understanding of those services by professionals from different fields of intervention (social and health), the elaboration of a diagnosis of this type of response in the region and measuring the satisfaction of informal caregivers that have already benefited such services. **Methodology:** Three complementary studies were developed. The first study, based on a qualitative approach, consists of two *focus groups* with representatives of health and social sectors from each municipality; the second study was developed from the application of a short questionnaire to all institutions belonging to Social Network of the EDV region; the third one, with an exploratory focus, involved carrying out interviews with caregivers who have already benefited respite care services in this region. **Results:** Main results indicate (i) a conceptual ambiguity associated with respite care services not only between different sectors (social and health), but also within the same sector; (ii) a high unawareness regarding this service in both technicians and caregivers; (iii) a reduced supply of service in the EDV region leading some institutions to organize their space and their dynamics in order to address this deficiency in an informal manner; (iv) the need of expanding the supply, which is justified by its demanding. **Discussion:** These results draw attention to the relevance of services diversification and flexibility aimed at respite care, since they reveal a frequency of high demand. In the future, there is a prospect of further investigations warranted not only by the existing notional doubts, but also by the need of a better understanding on the viability of increasing this service’s offer in the region and on the circumstances it may occur.



## ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO .....	11
2. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E CUIDADOS FAMILIARES .....	13
3. RESPOSTAS DE APOIO AO CUIDADOR INFORMAL .....	14
4. A ESPECIFICIDADE DOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR.....	16
4.1. SERVIÇOS DE DESCANSO NO DOMICÍLIO ( <i>IN-HOME RESPITE CARE</i> ) .....	16
4.2. SERVIÇOS DE DESCANSO DIÁRIO ( <i>ADULT DAY CARE</i> ).....	17
4.3. SERVIÇOS DE ACOLHIMENTO TEMPORÁRIO ( <i>RESIDENTIAL CARE</i> ).....	18
5. BENEFÍCIOS E RECURSO AOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR.....	19
6. OS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR EM PORTUGAL .....	21
7. OBJECTIVOS .....	23
8. METODOLOGIA.....	23
8.1. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO .....	23
ESTUDO 1: DEFINIÇÃO, ESTRUTURAÇÃO E FUNCIONAMENTO DOS SAT .....	24
ESTUDO 2: REALIDADE EDV .....	37
ESTUDO 3: AVALIAÇÃO DOS SAT PELOS UTILIZADORES.....	41
9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	44
9.1. DEFINIÇÃO DOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR .....	44
9.2. ESTRUTURAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DOS SERVIÇOS DE ALÍVIO AO CUIDADOR .....	45
9.3. ACESSO AOS SAT.....	47
9.4. A PERSPECTIVA DOS UTILIZADORES .....	48
10. CONCLUSÕES .....	50
11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	52



## ANEXOS

ANEXO 1. QUESTIONÁRIO PARA AFERIR A EXISTÊNCIA DE SAT NA REGIÃO EDV

ANEXO 2. TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (ESTUDO 1)

ANEXO 3. TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (ESTUDO 3)

## ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. FACTORES QUE DETERMINAM A PERCEÇÃO DA NECESSIDADE DE APOIO/ DESCANSO DO CUIDADOR .....	20
--	----

## ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1. ÁREAS DE INQUIRÇÃO RELATIVAS À REUNIÃO <i>FOCUS GROUP</i> 1 (SOCIAL) .....	25
QUADRO 2. ÁREAS DE INQUIRÇÃO RELATIVAS À REUNIÃO <i>FOCUS GROUP</i> 2 (SAÚDE) .....	25
QUADRO 3. CATEGORIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO RECOLHIDA ATRAVÉS DO <i>FOCUS GROUP</i> 1 .....	29
QUADRO 4. CATEGORIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO RECOLHIDA ATRAVÉS DO <i>FOCUS GROUP</i> 2 .....	34
QUADRO 5. INSTITUIÇÕES SOCIAIS DA REGIÃO EDV E RESPECTIVAS VALÊNCIAS .....	38
QUADRO 6. CARACTERIZAÇÃO DA PROCURA E OFERTA DOS SAT NA REGIÃO EDV .....	39
QUADRO 7. CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES E RC QUE UTILIZARAM SAT .....	42
QUADRO 8. CIRCUNSTÂNCIAS DE UTILIZAÇÃO DE SAT .....	42
QUADRO 9. AVALIAÇÃO DOS SAT .....	43



## LISTA DE ABREVIATURAS

AVD	Actividades de Vida Diária
AVDI	Actividades de Vida Diária Instrumentais
CD	Centro de Dia
CM	Câmara Municipal
CQC	Cuidar de Quem Cuida (Projecto)
CS	Centro de Saúde
ECL	Equipa Coordenadora Local
EDV	Entre o Douro e Vouga (Região)
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
RC	Receptor de Cuidados
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAD	Serviço de Apoio Domiciliário
SAT	Serviços de Acolhimento Temporário
SCM	Santa Casa da Misericórdia
SS	Segurança Social
ULDM	Unidade de Longa Duração e Manutenção



## 1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenómeno que requer uma reflexão profunda sobre os cuidados assistenciais, formais e informais, disponíveis à população idosa e a sua adaptação às diversas e crescentes necessidades de índole social e de saúde que a caracteriza. Essa reflexão deverá operacionalizar-se na diversificação e flexibilização das respostas de apoio, no sentido de abranger não só as pessoas idosas mas, também, quem delas cuida em contexto domiciliário.

A nível nacional, e desde um ponto de vista institucional, as respostas que estão mais desenvolvidas são aquelas que prestam apoio directo aos idosos, nas quais se incluem os serviços estatais da Segurança Social (SS), e os serviços privados, com ou sem fins lucrativos, sendo que ambos podem apresentar um cariz social e/ou de saúde (Paúl, 1997). As tipologias mais comuns de apoio à terceira idade são os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD's), os Centros de Dia (CD's) e os Lares. Apesar do aumento da oferta destas respostas durante as últimas décadas, muito por causa das iniciativas do terceiro sector, a procura continua a exceder a oferta (São José, Wall & Correia, 2002). O facto de este tipo de serviços ser dirigido sobretudo às pessoas dependentes e não às respectivas famílias pode ser explicado, em parte, pelo papel que a família ainda ocupa nos países da Europa do Sul, onde é culturalmente considerada como a principal responsável pela prestação de cuidados (Anderson, 1992; Sousa & Figueiredo, 2004).

Segundo Paúl (1997: 149), “ (...) *Confiar apenas na solidariedade informal num assunto tão sério como a sobrevivência e o bem-estar dos idosos e das suas famílias não é seguramente uma boa política. A questão exige dos técnicos de ciências humanas e cidadãos no geral, um esforço conjunto de aumentar a qualidade de vida dos nossos idosos o que passa necessariamente também pelo apoio às suas famílias principalmente as que assumem o cuidado dos seus elementos idosos*”. Apesar desta exigência, as opções direccionadas em exclusivo para os cuidadores em Portugal são escassas, não existindo um sistema formal e organizado para estas pessoas. Quando é solicitada ajuda complementar por parte dos cuidadores, normalmente esta é assegurada por outro familiar ou vizinho sobretudo em contextos rurais; nos meios urbanos, para além das alternativas informais é procurado o trabalho voluntário e o trabalho privado formal (Sousa, Figueiredo & 2004).

Algumas iniciativas têm sido desenvolvidas no sentido de assegurar algum auxílio, nomeadamente as que se preocupam em aumentar os recursos dos cuidadores para fazerem face às exigências associadas à prestação de cuidados e/ou no sentido de diminuir essas mesmas exigências (Leuschner, 2005 *cit. in* Ribeiro, 2007; Ribeiro, 2007). São exemplos das iniciativas de apoio aos cuidadores: a preocupação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com o desenvolvimento de uma tipologia de alívio, as visitas domiciliárias asseguradas por profissionais de saúde, as acções psicoeducativas e mesmo as consultas de



enfermagem especificamente direccionadas para cuidadores (Leuschner, 2005 *cit. in* Ribeiro, 2007; Ribeiro, 2007; Sotto Mayor, Sequeira & Paúl, 2006).

Constituindo-se como uma medida de apoio aos cuidadores informais de idosos dependentes da região Entre Douro e Vouga (região EDV), o projecto “Cuidar de Quem Cuida” ([www.cuidardequemcuida.com](http://www.cuidardequemcuida.com)), no qual se insere a presente dissertação, consta de várias linhas de acção que pretendem dar resposta ao maior número possível de necessidades relativas à prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes daquela região. Uma das suas linhas de acção incorpora o diagnóstico dos *Serviços de Descanso ao Cuidador – Soluções de Internamento Temporário* disponíveis, procurando perceber a dinâmica do seu funcionamento e estruturação. Além de elaborar um levantamento geográfico das instituições com Serviços de Acolhimento Temporário (SAT), respectiva caracterização, proporção da procura e satisfação dos cuidadores que utilizaram estas respostas, esta linha pretende ainda promover a discussão sobre a definição de serviços de alívio ao cuidador na óptica de profissionais de dois âmbitos distintos (social e saúde) que mais directamente interagem com os cuidadores informais e são responsáveis pela gestão das respostas a eles direccionadas.

É justamente neste domínio de acção que a presente tese de mestrado se desenvolve. Assim, partindo de um esforço de cooperação com o projecto CQC actualmente em decurso, nomeadamente na operacionalização da acção de diagnóstico, este trabalho de revisão e investigação visa aprofundar o debate teórico das soluções de descanso temporário, partindo do ponto de vista social e da saúde. Para concretizar estes objectivos, foi realizada uma revisão bibliográfica exaustiva sobre as tipologias de alívio ao cuidador enquanto respostas de apoio, à qual se segue a realização de três estudos complementares: um primeiro destinado à definição, estruturação e desenvolvimento dos serviços de alívio temporário através da perspectiva de profissionais do âmbito social e da saúde, utilizando a metodologia *Focus Group* (Estudo 1), um segundo estudo destinado a determinar a extensão dos SAT na região EDV através do contacto individualizado com cada instituição da região (Estudo 2), e um terceiro estudo destinado a avaliar a satisfação dos SAT pelos utilizadores, através de uma pequena entrevista (Estudo três). Desde um ponto de vista organizativo, cada um destes estudos é constituído por uma apresentação individualizada da problemática, dos respectivos meios de descodificação da mesma e dos resultados obtidos, aos quais se segue uma discussão conjunta dos resultados e respectivas implicações. No fim, são apresentadas algumas reflexões sobre o futuro dos SAT, nomeadamente no contexto Português.



## 2. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E CUIDADOS FAMILIARES

O envelhecimento populacional é um fenómeno recente e em ascensão exponencial nos países desenvolvidos. A Organização Mundial de Saúde prevê que em 2025 existam, a nível mundial, cerca de 1,2 biliões de pessoas com mais de 60 anos, sendo os idosos com idade igual ou superior a 80 anos o subgrupo com o crescimento mais significativo (OMS, 2009). Actualmente, existem 9 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos (3,0% vive na Europa), destes 3,0% a 5,0% têm um grau de dependência elevado e 20,0% apresentam carências funcionais significativas, necessitando de algum tipo de cuidado (Joel, 2002; Keennan 2000/2001). Concretamente em Portugal, estima-se que a proporção de pessoas com mais de 60 anos represente 22,2% do total da população, com mais de um milhão destes a viver em famílias clássicas e cerca de 200 mil a precisar de cuidados regulares (EC/Eurostat, 2007).

Face a este cenário, e ao conseqüente aumento de doenças debilitantes entre a população mais velha, compete muitas vezes às famílias assumir a tarefa de cuidar, constituindo-se como as principais fontes de apoio e suporte ao idoso (Oliveira, 2009). A definição de “cuidar”, associada às relações afectivas, abarca um amplo conjunto de dimensões, das quais se destacam a satisfação das necessidades do receptor de cuidador (RC) e a salvaguarda do seu bem-estar, implicando dedicação, interesse e afeição (Squire, 2005). As circunstâncias que levam uma pessoa a assumir o papel de cuidador dependem de vários factores como o grau de parentesco, o género, a proximidade física e emocional com o idoso (Mendes, 1995), às quais se associam motivações de vária ordem, como sentimentos de dever moral ou social, solidariedade familiar, presença de uma relação afectiva significativa, recompensa material e/ou evitamento da institucionalização, entre outras (Le Bris, 1994).

O facto de a família assumir o cuidado pressupõe que esta redefina relações, responsabilidades e aptidões, pois a prestação de cuidados acarreta impactos em todas as dimensões do quotidiano, nomeadamente a nível físico, psicológico, social e financeiro (Pearlin & Zarit 1993). Um número considerável de cuidadores apresenta dificuldades em manter de forma responsável e sustentável os seus papéis, especialmente quando a estes estão associadas outras actividades e obrigações (Wiles, 2003). A sobrecarga inerente ao cuidar surge precisamente quando existe uma diminuição dos sentimentos de bem-estar e um incremento dos problemas de saúde, podendo diferenciar-se dois tipos de sobrecarga: a objectiva e a subjectiva (Pearlin, *et. al*, 1990). A primeira relaciona-se com a situação de doença/dependência do RC e com os cuidados necessários para assegurar o seu bem-estar; a sobrecarga subjectiva, por sua vez, está directamente associada à resposta emocional do cuidador face às circunstâncias da prestação de cuidados (Roig, Abengózar & Serra, 1998). Para além dos impactos negativos, importa ressaltar os aspectos positivos que podem estar presentes no cuidar. A satisfação, a realização pessoal, o orgulho, a valorização de terceiros, a oportunidade de mostrar



afecto/gratidão são sentimentos presentes em muitos cuidadores informais que justificam a assumpção deste papel e, sobretudo, a sua manutenção por um longo período de tempo (Ribeiro, 2005; Sousa, *et. al*, 2004).

### 3. RESPOSTAS DE APOIO AO CUIDADOR INFORMAL

No sentido de auxiliar os cuidadores na tarefa de cuidar têm vindo a ser desenvolvidas várias soluções de apoio com diversas finalidades, das quais se destacam, pela sua maior popularidade, os programas de apoio psicossocial e psicoeducativo, o auxílio financeiro, a assistência legal e *advocacy* e, por último, os serviços de descanso temporário ao cuidador (Chen *et. al*, 2010; Montgomery *et. al*, 2002; Shaw *et. al*, 2009). Estas medidas, centradas não só na melhoria global da tarefa de cuidar, mas também no aumento dos recursos pessoais do cuidador e, indirectamente, no bem-estar do RC, podem enquadrar-se dentro dos serviços sociais ou de saúde, com carácter privado ou público e, ainda, com remuneração associada ou em regime de voluntariado (Zarit *et. al*, 2001). O cuidador tem, ainda, a possibilidade de recorrer a várias respostas em simultâneo, de acordo com as circunstâncias específicas que caracterizam a sua situação e a oferta disponível.

As **medidas de apoio psicoeducativo e psicossocial** visam potenciar as capacidades do cuidador no desempenho das suas responsabilidades, proporcionando apoio prático e emocional, treino de competências, suporte social e, de forma complementar, apostando no desenvolvimento de estratégias de *coping* e de auto-cuidado (Carretero *et. al*, 2008; Koopmanschap *et. al*, 2004; van Exel *et. al*, 2006). Como estratégias de *coping* entendem-se os sentimentos, pensamentos e atitudes a que o cuidador recorre para lidar com os desafios inerentes à tarefa de cuidar, como sejam a espiritualidade, o engajamento em actividades de lazer e/ou passatempos, o recurso a confidentes/amigos, entre outros (Nolan, Grant & Keady, 1996, 1998 *cit. in*, Figueiredo 2007). O apoio psicoeducativo tem como objectivo central a diminuição da sobrecarga subjectiva, na medida em que procura apurar a percepção dos cuidadores relativamente às suas próprias necessidades, melhorar a relação entre o cuidador e o doente, promover a troca de experiências fomentando a ventilação emocional e, por último, otimizar as aptidões práticas inerentes ao cuidar (Chen *et. al*, 2010).

A **assistência financeira** corresponde ao apoio monetário disponibilizado às famílias para que estas diminuam os gastos associados à tarefa de cuidar (Casado, 2008). Este auxílio pode ser prestado através da viabilização económica no acesso a serviços sociais e de saúde, a medicamentos, a bens alimentares, a ajudas técnicas, entre outros (Casado, 2008). Os cuidadores têm habitualmente encargos económicos elevados e a necessidade de assistência permanente a longo prazo acarreta custos consideráveis, agravados muitas vezes pela indispensabilidade de abandono, temporário ou definitivo, da sua actividade profissional (ISS,



2005; São José, Wall & Correia, 2002). É tida como uma das respostas mais solicitadas porque permite que os cuidadores cuidem por mais tempo e em melhores condições já que a sustentabilidade económica está assegurada, dando assim espaço para que estes se centrem nas suas acções relacionadas directamente com o cuidado, desenvolvendo maior confiança e satisfação (Casado, 2008).

O **apoio legal** associado à tarefa de cuidar passa por auxiliar, indicar ou proteger o cuidador relativamente a eventuais problemas jurídicos que possam surgir, como por exemplo heranças, burlas e a escolha de tutor legal nos casos de demência (The National Alliance For Caregiving, 2007). Complementar a este apoio, existe o *advocacy*, que é definido como a acção de “dar poder”/condições à pessoa que cuida, para que esta planeie o cuidado ganhando autonomia e confiança no seu papel. No âmbito desta resposta, o cuidador pode, por exemplo, ser orientado para comunicar com os profissionais de saúde de modo otimizado, pesquisar sobre a doença do RC e a melhor forma de cuidar, conhecer os recursos que existem na sua comunidade, e compreender os seus direitos enquanto cuidador (The National Alliance For Caregiving, 2007). Enquanto a assistência legal dá apoio directo, o *advocacy* habilita a pessoa a procurar soluções para a sua condição específica de forma mais independente.

Finalmente, os **serviços de descanso ao cuidador** visam proporcionar uma pausa efectiva e temporária do acto de cuidar para que o cuidador descanse, possa realizar outras actividades ou assumir outras obrigações de carácter pessoal e, restituir as suas estratégias de *coping* (Shaw *et. al.*, 2009). Este serviço pressupõe que possam co-existir cuidadores informais e formais no apoio ao idoso, o que permite uma maior flexibilidade e adequação dos serviços (Garcés *et. al.*, 2009). A nível económico, trata-se de uma modalidade de apoio que se vislumbra vantajosa, já que pode retardar a institucionalização a longo prazo e os gastos associados (Ashworth & Baker, 2000; Lawton, *et. al.*, 1989, *cit. in* Montgomery *et. al.*, 2002).

Importará referir que, independentemente da resposta de apoio em causa, estas afiguram-se igualmente como medidas nas quais o RC é beneficiário de forma mais ou menos directa, pois o auxílio que o cuidador recebe favorece um melhor desempenho do seu papel e um aumento da qualidade da relação entre este e o RC (Montgomery, *et. al.*, 2002). Embora as respostas de suporte psicossocial e psicoeducativo, o auxílio financeiro, a assistência legal e o *advocacy* tenham como objectivos principais apoiar o cuidador e auxiliar as actividades associadas ao cuidar, os serviços de descanso apresentam-se, por sua vez, como os menos claros desde um ponto de vista conceptual pois implicam, também, uma intervenção mais ou menos especializada com o doente (Lund, *et. al.*, 2009), facto que muitas vezes confunde duas das tipologias que abarca (Serviços de Descanso no Domicílio e Serviços de Descanso Diário) com SAD's e CD's conforme veremos de seguida. Em conformidade com as reticências conceptuais desta solução, existe um conjunto de circunstâncias em que o cuidador é afastado do seu papel, não sendo o objectivo principal o seu descanso, mas, por exemplo, melhorar as capacidades



funcionais da pessoa que é cuidada através de um eventual internamento hospitalar (Shaw, *et. al*, 2009).

#### **4. A ESPECIFICIDADE DOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR**

Os **serviços de descanso ao cuidador** surgiram nos anos 60 na Europa quando a preocupação com o papel do cuidador ganha uma maior relevância, facto que conduziu a um aumento significativo de estudos dirigidos à problemática da sobrecarga e ao funcionamento das dinâmicas familiares nas quais a tarefa de cuidar se torna presente (Cohen & Warren, 1985; Horowitz & Dobrof, 1982; Kayser, 1984; Snyder & Keefe, 1985 *cit. in*, Weber & Schneider, 1993). Neste sentido, surgem as primeiras respostas que visam proporcionar algum descanso aos cuidadores, ganhando forma um novo tipo de serviços dirigido a este grupo (Cohen & Warren, 1985; Horowitz & Dobrof, 1982; Kayser, 1984; Snyder & Keefe, 1985 *cit. in*, Weber & Schneider, 1993). Os primeiros serviços inseridos nesta modalidade eram dirigidos exclusivamente aos cuidadores de pessoas com alguma deficiência mental ou física, (Powell & Hecimovic, 1981; NYS OMRDD, 1984; Cohen & Warren, 1985, *cit. in* Weber & Schneider, 1993) tendo-se posteriormente assistido à sua adequação à população idosa e respectivos prestadores de cuidados informais.

A nível europeu, os países onde esta resposta se desenvolveu em maior escala foram a Bélgica, o Reino Unido, a Noruega, a Dinamarca, a Suécia, a França e a Holanda, o que se justifica pelo reconhecimento formal do “trabalho” dos cuidadores e pela criação nestes países de políticas sociais protectoras, contrariamente aos países da Europa do Sul, nos quais a figura do cuidador permanece ainda relativamente desprotegida (Mestheneos & Triantafillou, 2005). Em Portugal, este serviço tem uma fraca representação pela aposta em serviços de apoio directo aos doentes e não aos respectivos cuidadores informais e, também, pelo papel principal que a família ainda ocupa enquanto retaguarda de bem-estar aos seus membros mais frágeis (Sousa & Figueiredo, 2004). É um tipo de serviço que pode assumir diversas tipologias e especificidades, nomeadamente “Serviços de Descanso no Domicílio” (*In-Home Respite Care*), “Serviços de Descanso Diário” (*Adult Day Care*) e “Serviços de Acolhimento Temporário” (*Residential Care*).

##### **4.1. SERVIÇOS DE DESCANSO NO DOMICÍLIO (*IN-HOME RESPITE CARE*)**

As respostas denominadas de “Serviços de Descanso no Domicílio” são um complemento ao trabalho desenvolvido pelo cuidador em contexto domiciliário, no sentido de este reorganizar/seleccionar as suas acções de intervenção (Nolan, 1995). As soluções de ajuda



variam desde acompanhamento/supervisão da pessoa dependente, até à assistência na sua higiene pessoal, alimentação e mobilidade (Garcés *et. al*, 2009; Montgomery *et. al*, 2002). Esta modalidade é procurada quando se pretende uma quebra da rotina associada ao cuidado, já que o profissional substitui o cuidador nas tarefas que este último não pretende realizar e/ou quando se torna difícil para o RC afastar-se do seu domicílio (Hegeman, 1993; Worcester & Hedrick, 1997). Os efeitos positivos no cuidador mais evidenciados na literatura apontam, na sua globalidade, para um incremento de sentimentos de bem-estar físico e psicológico, da auto-estima e da assertividade, e, por outro, um decréscimo dos níveis de stress, sobrecarga, ansiedade, depressão e angústia; finalmente, são igualmente serviços que promovem uma diminuição do isolamento sócio-emocional da pessoa que cuida pelo aumento do seu tempo livre para a realização de outras actividades (Chen, *et. al*, 2010; Garcés, *et. al*, 2009).

Para que a disponibilização desta resposta por parte das entidades que a promovem seja suficientemente eficaz, impõe-se um exercício de flexibilidade assente na análise prévia de cada caso. Esta análise permite que os cuidados a prestar pelos profissionais sejam planificados de acordo com as solicitações e necessidades específicas do cuidador, bem como com as possíveis reacções do RC relativamente às ausências do cuidador principal (Hanson *et. al*, 1999; Worcester & Hedrick, 1997). A falta desta flexibilidade e da adequação das respostas às necessidades, crenças e expectativas do “cliente”, a par dos custos económicos, são os factores mais descritos, na literatura, como limitadores ao recurso a soluções de descanso (Griffith, 1993; Zarit, 2001).

Aproximando-se das respostas mais tradicionais, denominadas de “Serviços de Apoio Domiciliário” por poderem assegurar o mesmo tipo cuidados (higiene, alimentação, supervisão, etc.), este tipo de serviços de descanso tem como função central aliviar o cuidador na tarefa de cuidar, e não, a promoção/garantia do bem-estar da pessoa dependente.

#### **4.2. SERVIÇOS DE DESCANSO DIÁRIO (*ADULT DAY CARE*)**

Os “Serviços de Descanso Diário” são respostas que concedem alívio ao cuidador fora do domicílio, através da prestação de cuidados à pessoa dependente em instituições próprias por algumas horas diárias ou semanais. Podem assumir um cariz social e/ou de saúde, com acções mais ou menos diversificadas e especializadas, onde se inclui a execução de tarefas de higiene pessoal, transporte, alimentação, actividades de estimulação cognitiva e cuidados de saúde (Garcés *et al*, 2009; Montgomery *et al*, 2002). A prestação deste serviço situa-se entre os cuidados institucionais e domiciliários, pois cabe à entidade que o promove efectuar as acções que o cuidador solicita e no período pretendido (Caserta *et. al* 1987; Samuelsson, *et. al*, 1998 *cit. in* Mavall & Thorslund, 2007; Mossello *et. al*, 2008). À utilização deste serviço têm sido enumeradas melhorias físicas e psicológicas nas pessoas dependentes e nos cuidadores, o



decréscimo dos níveis de stress, sobrecarga, ansiedade e depressão e a possibilidade de organização do tempo de cuidado (Mossello *et. al*, 2008; Stephenson *et. al*, 1995, *cit. in* Hanson *et. al*, 1999; Zarit *et. al*, 1998).

Constitui uma opção de primeira linha quando a pessoa que cuida não tem condições e/ou disponibilidade de assegurar os cuidados de forma integral porque precisa de cumprir outras obrigações pessoais ou profissionais ou, então, quando carece de um distanciamento efectivo e regular da prestação de cuidados para repor as suas estratégias de *coping* (Beveren & Hetherington, 1995; Hegeman, 1993; Zarit *et. al*, 1999). Este serviço, ao responder de forma positiva a estas solicitações, adia, indirectamente, a institucionalização permanente da pessoa dependente (Zarit, 2001). As principais críticas a esta tipologia relacionam-se com a pobre variedade e especificidade dos serviços disponibilizados e a carência de flexibilidade de horários que lhe é característica (Jones, 1992; Stephenson *et. al*, 1995, *cit. in* Hanson *et. al*, 1999; Zarit, 2001). Por outro lado, trata-se de um serviço que, quer do ponto de vista nocial, quer do ponto de vista operativo, aproxima-se muito das soluções de “Centros de Dia” orientadas para a população idosa. Porém, importa clarificar que os serviços de descanso ao cuidador têm como principal função auxiliar e aliviar o cuidador na tarefa de cuidar e a resposta “Centro Dia”, tal como foi originalmente concebida, preocupa-se sobretudo em salvaguardar o bem-estar do RC.

### **4.3. SERVIÇOS DE ACOLHIMENTO TEMPORÁRIO (*RESIDENTIAL CARE*)**

Os “Serviços de Acolhimento Temporário” (*residential care*), também oferecem préstimos em contexto institucional de carácter social ou de saúde, mas diferenciam-se dos serviços precedentes ao permitir um descanso mais prolongado do cuidador através do internamento do RC, durante vários dias consecutivos (Garcés *et. al*, 2009; Montgomery *et. al*, 2002). Esta resposta foi concebida com a pretensão de proporcionar uma suspensão efectiva da rotina de cuidar por períodos de tempo alargados, equacionando-se a possibilidade do cuidador ir de férias, ter um eventual problema de saúde, por razões de ordem familiar/ profissional, tornando-se desta forma indispensável o seu afastamento provisório (Montgomery *et. al*, 2002; Zarit *et. al*, 1999). Os “Serviços de Acolhimento Temporário” propiciam um decréscimo da sobrecarga física e psicológica no cuidador durante mais tempo e, ainda, da frequência de comportamentos disruptivos no RC, característico das situações demenciais (Gottlieb & Johnson, 2000; Neville & Byrne, 2005). Contudo, o facto de proporcionar um descanso menos constante considerando as restantes tipologias, os elevados custos associados à sua utilização e a falta de disponibilidade do serviço no momento de procura são apontados nalguns estudos como factores de insatisfação para os cuidadores (dello Buono *et. al.*, *cit. in* Donath, *et. al*, 2009; Donath, *et. al*, 2009; Neville & Byrne, 2005; Zarit *et. al*, 1999). Esta resposta apresenta-se como a menos flexível e a mais



indisponível, aspectos que podem levar a um novo aumento dos níveis de stress nos cuidadores após a sua utilização (cf. Zarit, *et. al*, 1999).

Desde um ponto de vista conceptual, esta tipologia é aquela que mais se distancia das dúvidas que caracterizam os outros serviços de descanso ao cuidador, pois não se compara com nenhum outro serviço que presta apoio directo aos idosos. Institui-se, por si só, como medida singular que pese embora esta clareza, não deixa de emanar maior complexidade interpretativa no momento de determinar os condicionantes, pessoais e circunstanciais, para o seu recurso.

## **5. BENEFÍCIOS E RECURSO AOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR**

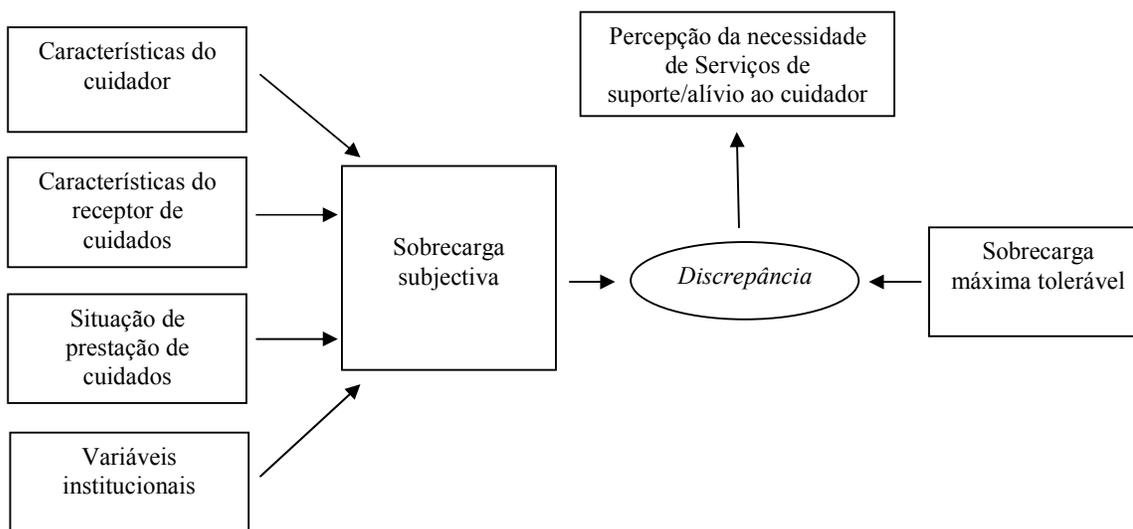
De um modo geral, os benefícios associados à utilização de serviços de descanso ao cuidador, independentemente da tipologia, não são claros e consensuais na literatura (Chen, *et. al.*, 2010; Gottlieb & Johnson, 2000; Koloski & Montgomery, 1993; Shaw *et. al.*, 2009; Zarit *et. al.*, 1999; Zarit, 2001). A falta de unanimidade presente em várias investigações acerca das respostas de alívio pode ser explicada pela procura destes serviços ficar adiada até o nível de sobrecarga da pessoa que cuida ser bastante elevada ou até o estado do RC estar bastante debilitado (Carretero *et. al.*, 2008; Gottlieb & Johnson, 2000; Zarit, 2001). Com frequência os cuidadores não percebem por eles próprios a sua exaustão, a divulgação e informação disponível sobre esta resposta é insuficiente e a frequência de utilização apresenta-se demasiado escassa para haver resultados benéficos perceptíveis (Zarit, 2001). Para se alcançarem resultados favoráveis na qualidade de vida dos cuidadores é fundamental que este serviço adquira um carácter preventivo, com procura regular e continuada ao longo do tempo de cuidado (Lyons & Zarit, 1999).

Um aspecto descrito como indutor de um grau de satisfação diminuído junto dos cuidadores e RC é a inexistência de formação dos profissionais e a pouca qualidade de algumas respostas (Zarit *et. al.*, 1999). De igual modo, o tempo de alívio ao cuidador tende a ser muitas vezes insuficiente para reduzir os níveis de stress e sobrecarga, tempo este que, frequentemente, é utilizado para a realização de outras obrigações familiares ou laborais, e não, para repousar de forma efectiva (Carretero *et. al.*, 2008). Porém, apesar dos resultados desanimadores de alguns estudos, emergem da literatura alguns efeitos positivos associados à utilização de serviços de descanso. A quebra da rotina de cuidar melhora a relação inerente à prestação de cuidado pois permite uma estruturação mais flexível do quotidiano, diminuindo assim a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador; de forma complementar são serviços que possibilitam um adiamento da institucionalização permanente do doente (Ashworth *et. al.*, 2000; Chappell, *et. al.*, 2001; Koloski & Montgomery, 1993; Salin *et. al.*, 2009; van Exel, *et. al.*, 2006; Zarit, 2001). Com o tempo disponível decorrente da utilização de serviços de descanso, os cuidadores normalmente

repousam, estão com familiares e amigos e/ou realizam actividades de lazer/*hobby's* (Lund *et. al*, 2009; van Exel, *et. al*, 2006).

No que concerne aos factores que determinam a procura e utilização dos serviços de alívio, estes estão dependentes de um amplo conjunto de factores, nomeadamente da resposta emocional do cuidador face às tarefas associadas ao cuidado (sobrecarga subjectiva). Segundo Koopmanschap *et. al* (2004) a sobrecarga subjectiva é influenciada pelas características do cuidador (idade, género, ocupação laboral e estado de saúde), do RC (estado de saúde), da situação de prestação de cuidados (número de tarefas asseguradas, conseqüente tempo investido na concretização das mesmas e duração do cuidado) e, ainda, por variáveis institucionais (custos dos serviços e eventuais listas de espera para cuidados de saúde). Quando a sobrecarga subjectiva se torna elevada, ocorre um desequilíbrio entre a noção do cuidador relativamente ao seu papel e os desafios deste, e a sua capacidade individual máxima tolerável o que, segundo este autor, determina a percepção da necessidade de respostas de apoio e/ou de descanso (Figura 1).

**Figura 1. Factores que determinam a percepção da necessidade de apoio/descanso do cuidador**



Adaptado de Koopmanschap *et al* (2004)

Vários estudos têm procurado compreender o modo como algumas variáveis actuam positiva ou negativamente na noção de necessidade destas respostas por parte dos cuidadores (Ashworth, *et. al*, 2000; Hanson, *et. al*, 1999; Jardim & Pakenham *et. al*, 2010; Koloski, *et. al*, 2002; van Exel, *et. al*, 2006; van Exel, *et. al*, 2007). Ao nível da relação com o RC, a co-habitação, a obrigatoriedade do cuidado, o elevado número de tarefas realizadas e a progressão dos anos no desempenho destas funções acresce a percepção de indispensabilidade



de serviços de descanso. Relativamente às características do cuidador, o aumento da idade e a conciliação do cuidado com outras responsabilidades familiares/laborais ou *hobbies*, contribuem identicamente para o desejo de descanso. O RC possuir um elevado número de patologias, sobretudo de carácter mental, viabiliza a tomada de consciência da pessoa que cuida dos seus limites e dificuldades, fazendo-o actuar no sentido da procura de soluções de alívio. Por último, instituições com instalações de qualidade, com parcerias estatais e com medidas que facilitem o acesso, a flexibilização dos préstimos e horário alargado apresentam um maior potencial de utilização.

Por outro lado, como factores que limitam a percepção de necessidade de um serviço de descanso, salienta-se a renitência dos cuidadores em delegarem a sua responsabilidade por se considerarem as pessoas que melhor conhecem as características do doente e pela existência de cuidadores secundários informais e/ou profissionais. Já no que respeita à estruturação das organizações de disponibilizam este serviço, os principais entraves situam-se na falta de flexibilidade dos serviços, burocratização no acesso, custos elevados, divulgação escassa, e desconfiança relativamente à qualidade dos mesmos (Chen, *et. al*, 2010; Hanson, *et. al*, 1999; Koopmanschap, *et. al* 2004; van Exel, *et. al* 2006; van Exel, *et. al*, 2008; Wiles, 2003; Zarit, 2001). A pressão exercida pelos RC's ao não quererem ser cuidados por outras pessoas e questões de índole social (sentimentos de culpa) condicionam, também, esta percepção por parte dos cuidadores, e concomitante a procura respostas de alívio (van Exel *et. al*, 2008).

## **6. OS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR EM PORTUGAL**

Os serviços de alívio ao cuidador são um tipo de resposta relativamente recente em contexto nacional. A prova mais significativa da preocupação com a sobrecarga inerente à tarefa de cuidar surge apenas aquando da criação da RNCCI (2006), através do desenvolvimento de uma solução específica para o alívio do cuidador. Ao nível das respostas sociais, estes serviços começam a despertar interesse, adesão e conseqüente alargamento da oferta, mas apenas de carácter privado. Até ao momento, os serviços que se inserem nesta tipologia caracterizam-se por proporcionar apenas internamento temporário (Sousa & Figueiredo, 2004).

Considerando-se os serviços sociais direccionados especificamente para o descanso do cuidador, estes denominam-se “Serviços de Descanso ao Cuidador” e visam proporcionar às pessoas que cuidam algum alívio na tarefa de cuidar, através do internamento temporário do idoso (durante alguns dias). Trata-se de uma resposta que não está consagrada na SS, partindo da iniciativa das instituições de carácter público ou privado o desenvolvimento da mesma, bem como a tipificação dos custos (DGSS & ISS, 2009). Recentemente, um estudo bastante aprofundado desenvolvido pela Santa Casa da Misericórdia (SCM) de Lisboa com o objectivo de aferir a adequação dos seus serviços às reais necessidades dos cuidadores informais,



verificou que, concretamente em relação às respostas de acolhimento temporário, aproximadamente metade dos cuidadores (45,6%) não a utiliza por desconhecimento, com cerca de 20,0% a referir lacunas na disseminação da sua existência, por parte da SCM (CET & SCML, 2007). Este estudo, realizado com uma amostra de 493 cuidadores, e considerando as devidas reservas inerentes ao elevado desconhecimento dos cuidadores em relação a esta resposta e à ausência do parecer do idoso, considera que *“as respostas apuradas (...) indicam portanto um potencial de procura muito significativo para este tipo perfil de serviços”* (CET & SCML, 2007: 93). O mesmo estudo revela ainda que 82,4% da amostra de cuidadores considera muito importante *“serviços para acolher o idoso temporariamente para recuperar de internamento hospitalar”* e que 74,2% carece de *“serviços de qualidade para acolher os idosos uns dias para os cuidadores tirarem férias”*.

No âmbito das respostas de saúde, nomeadamente na RNCCI e de acordo com o Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, estão previstos serviços de descanso temporário ao cuidador nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM), por um período máximo de 90 dias por ano. Estas Unidades visam *“proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida”* (Decreto-Lei n.º 101/2006). O acesso à RNCCI está sujeito a limitações funcionais, critérios de fragilidade, incapacidade severa e/ou doença grave do RC, sendo da responsabilidade dos coordenadores locais (representantes da administração regional de saúde e da SS, devendo integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e, facultativamente, um representante da autarquia local) decidir quais as circunstâncias que determinam a admissão nas ULDM (Decreto-Lei n.º 101/2006). Actualmente não existem vagas exclusivas para esta tipologia, a lista de espera para alívio do cuidador é comum a todos os casos que necessitem de ingressar na rede. Considerando a aposta crescente na RNCCI prevê-se que esta resposta ganhe uma maior relevância e proporção no futuro.

As investigações em território nacional acerca da existência formal ou informal de serviços de descanso temporário para o cuidador são escassas, quer ao nível social (Instituições Particulares de Solidariedade Social - IPSS's) como da saúde (RNCCI). Falha esta que se estenderá ao fraco (re) conhecimento das especificidades desta resposta (estruturação, evolução temporal, custos, processo de divulgação, procura, utilização, etc.) e à caracterização dos cuidadores, dos RC's e das circunstâncias da prestação de cuidados associados à sua utilização.



## 7. OBJECTIVOS

Este estudo tem como objectivo compreender a definição de serviços de descanso ao cuidador, a sua oferta, o modo como se estruturam e funcionam na região EDV e, paralelamente, avaliar a apreciação que os cuidadores que já recorreram a estes serviços têm dos mesmos. Mais especificamente, pretende (i) aferir o entendimento dado às respostas de descanso ao cuidador sob o ponto de vista de alguns profissionais da área social e de saúde daquela região, comparando as duas ópticas; (ii) definir, através do contributo dos técnicos de todas as instituições da região EDV, a proporção dos SAT na região, esmiuçando as particularidades dos mesmos ao nível da sua estruturação (formal ou informal), sistema de oferta e procura, publicitação/divulgação e custos; (iii) conhecer a opinião e o grau de satisfação de um pequeno grupo de cuidadores que já utilizaram esta tipologia de serviços, avaliando as condições da sua procura.

## 8. METODOLOGIA

### 8.1. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

O presente trabalho consta de três pequenos estudos complementares desenvolvidos no âmbito do projecto de intervenção comunitária CQC destinado a prestadores informais de cuidados da região EDV. O primeiro estudo, de base qualitativa, operacionaliza o primeiro objectivo e utilizou como metodologia específica o *Focus Group* com representantes de cada um dos municípios; o segundo estudo, quantitativo, desenvolveu-se a partir da aplicação de um breve questionário aos Directores Técnicos de todas as instituições da região EDV (Anexo 1) e operacionaliza o segundo objectivo; o último estudo, de carácter exploratório, consiste na realização de entrevistas a alguns cuidadores que já beneficiaram dos serviços de descanso ao cuidador na região. Pela complementaridade da informação obtida através destes estudos, alguns resultados serão discutidos em conjunto, apesar de cada um deles ser apresentado separadamente.



## **ESTUDO 1: DEFINIÇÃO, ESTRUTURAÇÃO E FUNCIONAMENTO DOS SAT**

Uma vez que a definição de soluções de descanso ao cuidador não revela elevada consensualidade na literatura e a preocupação com o desenvolvimento deste tipo de serviços é recente em Portugal, considerou-se pertinente, numa primeira instância, conhecer a perspectiva de profissionais da área social e da saúde, no que respeita a esta nova problemática utilizando, para tal, a metodologia *Focus Group*. Os métodos qualitativos, nos quais o *Focus Group* se insere, são particularmente relevantes quando se pretende investigar relações sociais e perspectivas individuais/colectivas, já que assentam no pressuposto de que existem diversos pontos de vista que devem ser identificados e posteriormente estudados (Flick, 2002). O *Focus Group* caracteriza-se pela ausência de medidas numéricas, examinando-se apenas os aspectos mais profundos ou subjectivos da temática em estudo; visa identificar sentimentos, percepções, ideias e atitudes, através de uma discussão em conjunto sobre um problema, assunto ou actividade (Hubley, 2006). As opiniões dos sujeitos são o ponto de partida do trabalho do investigador; este método permite ir mais além do que uma simples entrevista individual, pois provoca uma estimulação conjunta dos participantes no debate (Kitzinger, 1994).

Objectivando-se compreender o conceito de “alívio ao cuidador” sob o ponto de vista social e de saúde, procurou-se averiguar as respostas que os profissionais (informantes privilegiados de cada um dos municípios) consideram existir actualmente no seu contexto de intervenção e a estruturação das mesmas e, por último, aferir a procura e necessidade destes serviços por parte dos cuidadores, da região EDV.

Assim, seguindo a ordem de ideias mencionada, foram seleccionados os participantes considerando os seguintes critérios: i) os profissionais tinham de estar ao abrigo do Projecto CQC, através de parcerias deste projecto com as entidades que os profissionais representam (Centros de Saúde (CS's), Câmaras Municipais (CM's) e/ou Instituições de Solidariedade Social), ii) estes profissionais, referenciados pelas instituições, deveriam conhecer as dinâmicas municipais ao nível do apoio, directo ou indirecto, aos cuidadores informais, i.e., deveriam constituir informantes privilegiados da problemática em análise. A amostra que constituiu este estudo foi, assim, do tipo não probabilístico e seleccionada por conveniência (Fortin, 1999).

### **ÁREAS DE INQUIRIÇÃO**

Dado que se pretende compreender as respostas existentes e possíveis, em contextos distintos, foram elaborados dois guiões de entrevista, o primeiro, para orientar o *Focus Group* relativo ao âmbito social, e o segundo, ao âmbito da saúde (Quadros 1 e 2 respectivamente).



### **Quadro 1. Áreas de inquirição relativas à reunião *Focus Group* 1 (Social)**

<ul style="list-style-type: none"><li>• Definição de soluções de descanso ao cuidador;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Proporção, caracterização e pertinência dos serviços de alívio na região EDV;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Estabelecimento de custos;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conhecimento e divulgação dos serviços de descanso;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Procura e utilização por parte dos cuidadores das respostas de alívio;</li></ul>

A construção do primeiro guião teve como base, para além da revisão bibliográfica, o estudo prévio do enquadramento social deste serviço em Portugal. O segundo guião foi desenvolvido através da revisão da literatura e de uma entrevista exploratória realizada a um elemento da Direcção do Hospital Infante D. Pedro, no sentido de averiguar a implementação efectiva desta resposta na RNCCI.

### **Quadro 2. Áreas de inquirição relativas à reunião *Focus Group* 2 (Saúde)**

<ul style="list-style-type: none"><li>• Definição de soluções de descanso ao cuidador;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Estruturação e desenvolvimento dos serviços de alívio ao cuidador dentro da RNCCI;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Processos de sinalização, admissão e avaliação dos casos;</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Procura e utilização por parte dos cuidadores das respostas de alívio;</li></ul>

### **COMPOSIÇÃO DOS *FOCUS GROUP***

Ambos os *Focus Group* tiveram lugar na sede da Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos (entidade co-promotora do projecto), no Porto, nos dias 12 e 13 de Janeiro. Cada município fez-se representar, conforme acordado, por dois profissionais, um da área da saúde (CS's) e outro da área social (IPSS's/Misericórdias e/ou CM's) que participaram em reuniões com calendarização distinta. A primeira reunião contou com a participação de seis profissionais da área social (três assistentes sociais, um psicólogo, um gerontólogo e um animador socio-cultural) e a segunda com cinco técnicos de saúde, todos profissionais de enfermagem.

Os *Focus Group* foram dinamizados pela investigadora, sob supervisão do orientador científico do presente estudo. As informações transmitidas pelos intervenientes foram gravadas em vídeo e em formato áudio para posterior transcrição e análise. Os procedimentos éticos de recolha de dados foram tidos em conta, pelo que cada participante foi informado acerca da



natureza e objectivos estudo, da gravação da reunião e da forma como os dados iriam ser trabalhados posteriormente. Todos os profissionais preencheram e assinaram um documento como prova do consentimento livre e informado e foi garantida a confidencialidade dos dados (Anexo 2).

## **ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Os dois *Focus Groups* realizados foram transcritos na íntegra e a análise da informação obtida efectuou-se através da categorização do discurso. Este procedimento, segundo Bardin (1977), pressupõe a divisão e classificação da informação para posterior reagrupamento por categorias, i.e., classes que reúnem um grupo de elementos através de indicadores comuns. O critério de categorização adoptado nesta análise foi a categorização semântica, ou seja, todos os indicadores relativos ao mesmo tema foram seleccionados e agrupados numa mesma categoria. Algumas categorias de organização da informação existiam antes da análise dos resultados (áreas de inquirição e respectivos tópicos), contudo houve categorias que emergiram *a posteriori*, as quais foram privilegiadas nesta análise, sobretudo para a definição da resposta em causa.

### ***Focus Group 1 (Social)***

Como se pôde constatar na revisão bibliográfica, a definição de serviços de descanso ao cuidador não é totalmente consensual. Zarit *et al* (1999), já haviam referido que a confusão conceptual desta resposta seria justificável pelo facto do alvo de intervenção dos serviços de alívio não se circunscrever apenas à pessoa que cuida. Tendo em conta esta problemática, o grupo foi inquirido no sentido discutir as respostas de apoio aos idosos e respostas de apoio aos cuidadores, diferenciando-as se possível. Os dados, presentes no quadro 3 (Categoria A e B), mostram que a temática alusiva à definição deste tipo de serviços, não é consensual para os profissionais da área social. O grupo divide-se entre a definição do SAD e do CD como apoios directos aos cuidadores, sobretudo nos casos em que há alargamento do horário da prestação de cuidados e uma especialização dos serviços, e a refutação deste entendimento, alegando que estas respostas efectivamente facilitam a tarefa de cuidar, mas não aliviam necessariamente a pessoa que cuida.

Os SAT não constam nas respostas comparticipadas pela SS. Considerando esta informação, o grupo de discussão foi inquirido acerca da real oferta de respostas de alívio nos 5 municípios da região EDV e da razão subjacente ao seu desenvolvimento. A informação transmitida aponta para a existência de respostas formais de carácter privado com vagas próprias para acolher RC's temporariamente, as quais subsistem sem qualquer comparticipação do Estado (Expressões 8, 9



e 10). No entanto, em paralelo, constatou-se a existência de soluções informais que prestam alívio temporário quando há camas livres na valência de Lar e/ou são casos urgentes (Expressões 11, 12 e 13). A criação deste serviço resultou da elevada procura por parte dos cuidadores (Expressão 7).

As principais razões inerentes à procura deste tipo de soluções, segundo os participantes no *Focus Group*, justificam-se pelo aumento da sobrecarga inerente à tarefa de cuidar, pela intenção de usufruir de férias e/ou por problemas de saúde do cuidador ou do RC (Expressões 14, 15, 16 e 17). Sendo estas as principais motivações para a solicitação de serviços de alívio, verificou-se também, que a procura pode ocorrer quer de modo periódico, quer em situações de urgência, não havendo uma clara indicação acerca da maior prevalência de uma ou de outra situação (Expressões 18, 19 e 20). A forma como as pessoas que cuidam chegam a estas respostas pode ocorrer directa ou indirectamente, ou seja, os cuidadores ou conhecem à partida a instituição e os serviços disponibilizados por ela, ou vão à procura de uma resposta mais tradicional e o técnico avaliador considera os SAT as soluções mais adequadas, ou então, chegam por intermédio de outros serviços da comunidade (Expressões 22, 23 e 24). Como foi referido anteriormente, a razão subjacente ao desenvolvimento deste serviço teve origem na procura, contudo, constata-se através da informação transmitida pelos intervenientes, que a oferta continua a ser insuficiente (Expressão 21).

No que respeita aos utilizadores, o grupo considerou que a indispensabilidade de SAT por parte dos cuidadores não é directamente proporcional ao grau de dependência do RC. As pessoas solicitam este serviço para que haja um afastamento efectivo das responsabilidades de cuidar, independentemente dos cuidados prestados (Expressões 27 e 28). Paralelamente, as opiniões convergem para a não existência de um perfil padronizado dos cuidadores, apenas se constata que um nível socioeconómico alto influencia de forma positiva a utilização de SAT (Expressões 25 e 26). A receptividade dos cuidadores em relação aos SAT é, na opinião dos profissionais, superior nos meios urbanos comparando com os contextos rurais (Expressões 29, 30 e 31).

Os custos praticados pelas instituições são variáveis e o seu estabelecimento depende do carácter formal ou informal da resposta de alívio ao cuidador. De um lado, encontram-se as instituições que têm SAT formalizado com preços definidos, pagos ao dia (Expressão 33), e de outro, as instituições que têm oferta informal com preços variáveis de acordo com as circunstâncias de utilização (Expressão 23). A utilização destas respostas pode ser condicionada pelos preços praticados, pois, segundo os profissionais, nem todas as pessoas têm capacidades monetárias para aceder aos serviços (34, 35 e 36).

Os serviços de descanso são respostas de alívio temporário ao “trabalho” desenvolvido pelo cuidador, e estão comprovadamente disponíveis na região EDV. Posto isto, procurou-se saber o tempo máximo que um RC pode permanecer nas instituições, a pertinência de existir, ou não,



uma delimitação temporal e a avaliação do *timing* de internamento. Os dados mostram que as instituições que têm respostas de descanso formais têm períodos máximos de internamento de 2 ou 3 meses, renováveis (Expressões 37 e 38). Por ser uma resposta privada, paga ao dia, o prazo de internamento pode ser alargado, porém os intervenientes consideram que se fosse comparticipada, o carácter temporário deste serviço estaria assegurado (Expressão 43). A delimitação temporal do período de internamento é considerada conveniente para que exista continuidade do cuidado informal (Expressões 39, 40 e 42). As opiniões do grupo revelam que a salvaguarda da responsabilidade familiar é garantida por uma curta ausência do RC (Expressão 41); considera-se, também, pertinente que exista uma avaliação do período de internamento adequado a cada situação, nomeadamente para questões de saúde e para usufruto de férias, com prazos diferentes (Expressões 44, 45, 46, 47 e 48).

No futuro, os serviços de descanso ao cuidador, sob a perspectiva profissional, irão evoluir devido ao aumento da oferta do mercado, justificada pela abertura de novos Lares. O grupo prevê que o aumento do número de camas vagas significará uma maior disponibilidade das instituições para terem SAT (Expressões 49 e 50). Para além desta suposição, os técnicos consideram que se tornará pertinente criar, para além da oferta do sector privado, que já existe, respostas sociais de alívio, protocoladas e comparticipadas pela SS (Expressões 51, 52 e 53). Esta medida possibilitará a sustentabilidade e crescimento destes serviços (Expressão 54). Caso as respostas de alívio ao cuidador ganhem uma maior expressão, os profissionais prevêem que os médicos e as entidades religiosas sejam um bom meio de divulgação destes serviços na comunidade (Expressão 55). Os entraves ao desenvolvimento desta tipologia, segundo os intervenientes, relacionam-se sobretudo com o acordo estabelecido com a SS, acordo este que obriga as instituições a facultarem um determinado número de vagas para a valência de Lar e, ainda, pela incerteza inerente à oferta de um quarto para as situações de alívio com carácter temporário que poderá condicionar os lucros (Expressões 56 e 57).

Um ponto que emergiu claramente da discussão entre os elementos do grupo foi a importância atribuída à necessidade dos SAT estarem disponíveis próximos das pessoas, ou seja, associados às instituições já existentes na comunidade (Expressão 59 e 61). A proximidade dos SAT ao contexto específico dos cuidadores, na opinião dos profissionais participantes no *Focus Group*, proporciona bem-estar e segurança, quer aos cuidadores, quer aos RC's (Expressões 58, 60 e 62). Do lado oposto a esta filosofia, encontra-se a RNCCI, que segundo os participantes na discussão, inviabiliza a aproximação dos serviços ao contexto onde as pessoas estão inseridas pelos seus actuais moldes de funcionamento comprometendo, consequentemente, o controlo das problemáticas descritas anteriormente (Expressão 63).



**Quadro 3. Categorização da informação recolhida através do Focus Group 1**

TEMAS	CATEGORIAS	EXPRESSÕES
Descanso ao cuidador	A. Serviços de apoio aos idosos como soluções de alívio ao cuidador	<p>1) "...um Serviços de Apoio Domiciliário Integrado, não era só um apoio dado pela IPSS por si com a ajudante do SAD, mas era uma resposta integrada, existia o Enfermeiro, a Ajudante de Geriatria, o Médico, o Fisioterapeuta (...) outros moldes mas acaba por ser um serviço de descanso..."</p> <p>2) "...temos o CD (...) como temos Lar ele é alargado, portanto as pessoas entram antes das 9h e saem depois das 20h (...) nós temos situações de pessoas já com alguma idade que precisam de ativar precisam de ir às compras, precisam de ir ao cabeleireiro, precisam de ir tomar o seu cafézinho e não conseguem, se tiverem o idoso em casa dia e noite (...) deixam (...) deixam o idoso no CD e quando o idoso chega às 17h/18h já estão mais aliviadas. Eu entendo isto como um descanso."</p> <p>3) "...temos o SAD que parece que não, ajuda o cuidador mas também ajuda em termos de descanso (...) o cuidador fica muito mais liberto e muito menos preocupado..."</p> <p>4) "...o complemento de CD com o SAD, o tuente está durante o dia em casa e depois ao fim do dia e ao fim-de-semana vai a refeição a casa e vai alguém da instituição ajudar o cuidador (...) a figura do cuidador realmente tem menos expressão mas vai ajudar a cuidar dessa pessoa..."</p> <p>5) "...temos também o CD e SAD que na minha perspectiva, não me parece que o CD sirva para descanso do cuidador, parece-me sim que normalmente é usado para quando a pessoa ainda trabalha e não vai lá estar porque estou a descansar o dia inteiro..."</p> <p>6) "...nós estamos aqui a falar de descanso ao cuidador e eu tenho as minhas dúvidas que a filosofia da resposta de SAD possa servir, para mim parece-me um apoio, portanto é apoio domiciliário, facilita a tarefa de cuidador."</p> <p>7) "...quando esta resposta surgiu (...) há 45 anos (...) todos os dias entravam idosos, famílias a pedir para descansar, todos os dias, não tinha resposta em termos de Lar, então criámos esta resposta."</p>
Existência e tipologia	B. Serviços para o cuidador ≠ Serviços para o RC  C. Criação da resposta	<p>8) "...resposta formal que são os quartos que nós chamamos de temporários para o idoso..." (Formal)</p> <p>9) "É uma resposta formal mas sem apitos." (Formal)</p> <p>10) "Em relação ao descanso do cuidador (...) a resposta existe (...) temos um espaço que não é da gestão da Segurança Social." (Formal)</p> <p>11) "...informal há ali o Lar, pelo menos, que me disse que eventualmente e pontualmente uma ou outra cama vai cedendo (...) Nada, formal, nada de rigoroso nem protocolado com a Segurança Social." (Informal)</p> <p>12) "...por aí vai-se dando resposta, portanto, todos os concelhos acabam por ter, em termos pontuais, resposta para situações de aflição." (Informal)</p> <p>13) "...em termos informais, essa resposta até existe e nós damos-la." (Informal)</p>
Procura	E. Férias, problemas de saúde e sobrecarga	<p>14) "O stress começa a ser muito à medida que a doença vai avançando (no cuidar). Há famílias que vão convivendo, convivendo, convivendo até que há um desgaste porque realmente a doença se agravou."</p> <p>15) "...temos muita aflição nas férias, na altura de passagem de ano estamos sempre cheios ..."</p> <p>16) "...outra filosofia que serve também os interesses do cuidador, quando ele (RC) por exemplo, tem um problema de saúde grave e o cuidador já não consegue em casa tomar conta dele (...) o idoso muitas vezes vai para ali 15 dias/3 semanas até recuperar e depois volta para casa..."</p> <p>17) "...é mais na situação do cuidador fazer uma intervenção cirúrgica, estar por exemplo com doença súbita que precise de descansar algum tempo..."</p>



	<p><b>F. Programada e SOS</b></p> <p>18) "Nós temos uma dificuldade, que é, por vezes, estes internamentos temporários são urgentes pedem hoje e se for possível ele vir cá hoje, dormir já, que venha..."</p> <p>19) "...já repetimos a mesma experiência com os mesmos idosos, ou seja ao fim de um ano voltam a ir e voltam-nos a procurar."</p> <p>20) "...ano após ano na passagem de ano e igual nas festas, Julho, Agosto e Setembro estamos sempre cheios..."</p> <p><b>G. Procura vs Oferta</b></p> <p>21) "...temos resposta e não chega."</p> <p>22) "Ou vai à procura da valência até de Lar ou até de S.I.D ou de qualquer coisa, ou nós sugerimos, dependendo do diagnóstico sugerese..."</p> <p><b>H. Directa ou indirecta de SAT</b></p> <p>23) "Ou conhecem a instituição e sabem ou por intermédio de outros serviços."</p> <p>24) "Por intermédio de outros serviços."</p> <p>25) "Muito diversificada." (Cuidadores)</p> <p>26) "...são pessoas que têm posses." (Cuidadores)</p> <p><b>I. Características da diade (cuidador e RC)</b></p> <p>27) "...é perfeitamente normal que o cuidador queira descansar e não possa levar o idoso e não queira deixá-lo sozinho em casa, não é porque tenha alguma doença ou esteja acamado ou coisa parecida, é simplesmente porque precisa de ter aquele espaço durante o ano..." (RC)</p> <p>28) "Pode não ter nenhuma patologia, eu tenho lá idosos sem nenhuma patologia, simplesmente estão lá porque o cuidador foi de férias." (RC)</p> <p>29) "Nas zonas urbanas há maior receptividade, mais abertura."</p> <p>30) "Nos meios rurais existe muito a noção de que 'é minha obrigação cuidar do meu pai'..."</p> <p>31) "De parte a parte quer dos cuidadores, quer dos receptores de cuidados." (mais receptividade nas zonas urbanas)</p> <p><b>J. Receptividade da resposta: realidade urbana vs rural</b></p> <p>32) "...é à volta disso, 3,540€ (día) (...) isto quando não fazemos gratuitamente (...) muitas vezes acabamos por não cobrar a esse novo utente que vem, porque realmente o outro também não deixou, por 3/4 dias nós não quisemos a redução da mensalidade. Não estamos a receber duas vezes pela mesma cama."</p> <p>33) "47,5€/día."</p> <p>34) "Não têm capacidade para pagar."</p> <p>35) "...pessoas com recursos muito limitados quer dizer a 45€/día pagavam 4 dias... ponto final. Não estavam lá mais do que isso e ficavam sem vencimento..."</p> <p>36) "...de facto nem toda a gente tem acesso a ela ..."</p> <p><b>K. Valores</b></p> <p>37) "...período de 3 meses (...) Pode ser renovável, depois tem de avaliar novamente as condições." (Serviço Formal)</p> <p>38) "...60 dias renováveis." (Serviço Formal)</p> <p>39) "Se renovamos de 3 em 3 meses, meio ano, 9 meses, 12 meses estamos com o quarto ocupado um ano e está internado, já não é temporário..."</p> <p>40) "...lá não era um descanso do cuidador. Já passava a ser uma resposta efectiva de internamento em Lar..."</p> <p>41) "Até mesmo para o cuidador e para o cuidado tem de ser algo transitório de certeza..."</p> <p>42) "...na perspectiva de descanso, 3 meses é uma eternidade, 3 meses não (...) 15 dias se a perspectiva é descanso (...) nunca ultrapassaria os 15 dias."</p> <p>43) "Mas se fosse uma resposta financiada (...) sendo financiado depois também estaria sempre ocupado porque no fundo estar a financiar, tinha que ser estabelecido um período razoável."</p>
<p><b>Utilizadores</b></p>	
<p><b>Custos</b></p>	
<p><b>Período de internamento</b></p>	



	<p>44) "Temos que pôr prazo conforme as várias situações."</p> <p>45) "... para cada situação tipificada existe um período de tempo, há 19 dias, há 1 mês... Teria de ser estabelecido de acordo com o diagnóstico ..."</p> <p>46) "Uma coisa é concretamente uma limitação física ou orgânica do cuidador (...) outra coisa é descanso enquanto férias mesmo, que é um direito que eu acho que eles têm (...). As duas situações e com prazos diferentes."</p> <p>47) "Com algumas ou outras exceções, por exemplo vamos supor que o cuidador que fez uma fratura do fêmur e precisa de mais tempo para se recuperar aí já será uma outra."</p> <p>48) "... se é descanso do cuidador (...) no fim de 30 dias o utente vai embora. Agora vamos supor que aquela pessoa que foi internada por uma situação de incapacidade do cuidador, ainda que seja por um período de referência de 30 dias, pode-se renovar."</p> <p>49) "... é uma resposta que não se consegue dar hoje mas se calhar daqui a 2/3 anos seja possível."</p> <p>50) "... futuramente pode modificar um pouquinho porque com a abertura de outros Lares (...) vão-nos procurar menos vezes e se calhar esta ocupação sempre intensa de todas as camas, também não vai ser para sempre (...) as camas não vão poder ficar livres não é, mas se calhar poderão funcionar para essas situações."</p> <p>51) "... as colegas consideram que esta é mais uma valência que deverá ser integrada. Como valência que funciona o CD, como funciona Lar, com o seu próprio protocolo, protocolo que irá definir os custos para ambas partes..."</p> <p>52) "... duas respostas iguizinhos, mas uma social, eu acho que se justifica sempre haver a privada, haver sempre os dois tipos de oferta."</p> <p>53) "... o que me parece é que essa resposta no privado, mas depois tem de se pensar em respostas sociais..."</p> <p>54) "Mas o internamento temporário será cada vez mais o futuro, agora será o futuro em termos de resposta social..."</p> <p>55) "... na vertente do descanso do cuidador porque o cuidador está doente, por exemplo uma das excelentes redes é os médicos de família (...) padre."</p> <p>56) "Em relação ao Lar, aquilo que nós pensamos que poderia acontecer era realmente existirem algumas camas de resguarda, ou seja aquelas vagas não serem ocupadas e existirem única e simplesmente para situações pontuais, claro que isso implicará... ou nós abdicarmos das nossas vagas do acordo que temos ou então um alargamento mas também isso não é muito viável..."</p> <p>57) "... mas realmente era mais uma valência com o seu digno protocolo portanto nunca me referiram que seria do ponto de vista privado, porque lá está esta questão monetária iria logo pesar naquele quarto que poderia estar disponível um ano inteiro."</p> <p>58) "... quem sai de casa por pouco tempo que seja, falando do idoso, quando mais perto de casa for, melhor ele se sente."</p> <p>59) "... o mais próximas possíveis, quer para o cidadão, quer para o cuidador."</p> <p>60) "... se for uma instituição mais próxima, é mais fácil controlar esta questão de que se esquecem deles ou de que os deixam lá, porque é mais próximo há mais conhecimento."</p> <p>61) "Localizada, dentro das respostas que já existem."</p> <p>62) "... já estar perto de casa é bom para eles, o tipo estar perto "se eu sair com o meu próprio pé chego num instante a casa" é uma segurança..."</p> <p>63) "... temos uma Unidade de Cuidados Continuados que terá os seus 5/6 anos mas que neste caso está portanto integrada numa rede, não é uma resposta local, digamos assim portanto o idoso é inscrito ou a pessoa que necessita destes cuidados é inscrita na rede (...) portanto a Unidade de Cuidados Continuados pode parecer uma resposta muito fácil, localizada e não é, portanto é fácil, é excelente mas funciona em rede."</p>
<p><b>Evolução</b></p>	<p><b>O. Avaliação individualizada</b></p> <p><b>P. Previsões: aumento da oferta</b></p> <p><b>Q. Divulgação dos SAT: recursos comunitários</b></p> <p><b>R. Entraves</b></p> <p><b>S. Serviço "de proximidade"</b></p>



### ***Focus Group 2 (Saúde)***

Para os intervenientes no *Focus Group 2* (Quadro 4), relativo ao âmbito da saúde, a definição de serviços de descanso ao cuidador encontra-se diametralmente oposta à significação atribuída pela maioria dos profissionais da área social. De modo unânime, o grupo considera que as respostas sociais de SAD e CD não concedem aos cuidadores um alívio efectivo. As opiniões convergem para a necessidade de um afastamento mais alargado do que estas valências mais tradicionais conseguem proporcionar (Expressões 1, 2 e 3).

A RNCCI prevê que dentro das ULDM existam camas para SAT, com o objectivo de facultar descanso aos cuidadores. Segundo a lei, a admissão nestas Unidades é determinada pela Equipa Coordenadora Local (ECL) (representantes da administração regional de saúde e da SS, devendo integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e, facultativamente, um representante da autarquia local) na decorrência de um diagnóstico de dependência do RC. Na região EDV, a referenciação, segundo os intervenientes deste grupo, é realizada pelos profissionais mais próximos dos utentes, como é o caso dos enfermeiros que prestam cuidados domiciliários, médicos de família e/ou dos assistentes sociais, à ECL respectiva (Expressões 4 e 5). Os cuidadores podem seleccionar até 3 Unidades para internamento do RC, caso contrário, o internamento pode acontecer em qualquer Unidade da RNCCI (Expressão 6, 7 e 8). A família, na opinião dos profissionais, opta na maioria dos casos por locais mais próximos para poder visitar os doentes facilmente (Expressões 9, 10 e 11). Apesar dos SAT inseridos no âmbito da saúde funcionarem em rede, os cuidadores na opinião destes profissionais, revelam preferência por Unidades mais próximas do seu contexto de habitação. Este dado remete para a informação que emergiu do *Focus Group 1*, o bem-estar e a segurança que a proximidade dos serviços oferece quer aos cuidadores, quer ao RC. Numa resposta disponibilizada em rede, não localizada, a vontade das pessoas que cuidam em ficarem perto do RC mantêm-se, apesar de a oferta estar condicionada.

Segundo o grupo, não existem critérios prioritários para ingresso na RNCCI, pelo que a resposta é disponibilizada de acordo com a data de entrada no sistema, entrada esta que é realizada pelas ECL's (Expressões 12 e 13). Independentemente da solicitação dos cuidadores ser por problemas de saúde ou por férias, o caso que for referenciado em primeiro lugar tem assegurado internamento mais rápido (Expressão 14). Os SAT foram criados com o propósito de responder às solicitações dos cuidadores, contudo segundo este grupo de profissionais, este internamento não poderá ocorrer contra vontade do RC (Expressão 20). Para além deste critério, os RC's têm de estar doentes ou dependentes da assistência de terceiros (Expressões (15, 16, 17 e 18). Considerando a opinião dos intervenientes, apenas as situações de dependência justificam a exaustão do cuidador e a consequente solicitação para ingresso na RNCCI (Expressão 19).



No que respeita aos cuidadores da região, estes podem solicitar o apoio da RNCCI através de internamento temporário, independentemente do seu estado físico e/ou psicológico e, ainda, das motivações inerentes ao pedido (Expressão 21). O tempo de espera para admissão, tendo em conta a experiência dos técnicos de saúde, é moroso e imprevisível, dependendo das vagas existentes nas ULDM's (Expressões 22, 23, 24, 25 e 26). Caso o cuidador rejeite uma vaga disponibilizada pela RNCCI, o processo volta ao início, ou seja, vai para o fim da lista de espera e entra quando todos os casos anteriores tiverem sido resolvidos (Expressão 27). A oferta ao nível da RNCCI, na região EDV, circunscreve-se a Arouca e S. João da Madeira, onde existem ULDM's. Contudo, segundo o grupo, nestes locais nunca existem vagas para alívio dos cuidadores (Expressão 28). Dentro da RNCCI a tipologia de alívio ao cuidador tem pouca expressão, existem mesmo Unidades que não disponibilizam nenhuma cama exclusivamente para esta resposta (Expressões 29 e 30). A zona Norte aparece, considerando as informações transmitidas pelos profissionais, como a zona com menos recursos estruturais de apoio aos cuidadores, através de descanso temporário (Expressão 31, 32 e 33). O tempo de internamento máximo nas ULDM's é de 90 dias, como está estipulado na lei (Expressões 34 e 35).

As razões subjacentes à procura de SAT dentro da RNCCI não são consensuais entre o grupo. É apontada a intenção das famílias de usufruírem férias, a existência de problemas de saúde quer do cuidador, quer do RC e a exaustão da pessoa que cuida (Expressões 36, 37, 38 e 39). Importa referir que as razões que emergiram neste *Focus Group 2* são comuns às razões expressas pelos profissionais do âmbito social.

A opinião dos intervenientes relativamente ao conhecimento por parte dos cuidadores dos serviços de alívio dentro da RNCCI, não é unânime, sendo referida em proporção similar a solicitação por conhecimento efectivo e a pouca divulgação decorrente da escassez de oferta (Expressão 40 e 41). Outro motivo apontado para o fraco conhecimento deste serviço, prende-se com o facto de a informação estar centralizada nos locais onde existem ECL's (Expressão 42).

Os profissionais prevêem que no futuro a oferta de SAT dentro da RNCCI aumente, acompanhando o alargamento da própria RNCCI (Expressões 43, 44 e 45). Para além desta previsão, as opiniões convergem para a necessidade de ter a oferta independentemente do contexto e da indispensabilidade de ampliar os critérios de admissão, no sentido de dar resposta a todos os casos (Expressões 46 e 47).

O grupo considera, também, que seriam válidos outros meios de apoio ao cuidado informal nomeadamente, as famílias de acolhimento, a qualificação de profissionais para cuidarem dos RC's nos domicílios e, por último, o trabalho voluntário (Expressões 48, 49 e 50). Os serviços de alívio dentro as IPSS's, segundo os profissionais, fazem sentido, apesar de se reconhecer que os custos envolvidos inviabilizariam a sua utilização (Expressão 51).



Quadro 4. Categorização da informação recolhida através do *Focus Group 2*

TEMAS	CATEGORIAS	EXPRESSÕES
Definição de serviços de descanso ao cuidador	A. Serviços para o cuidador ≠ Serviços para o RC	<ol style="list-style-type: none"><li>1) "Não (considerar SAD e CD como respostas de descanso aos cuidadores) (...) Tem que se afastar (...) é no mínimo 15 dias. Eu acho que um fim-de-semana é pouco, uma semana é pouco. No mínimo 15 dias de descanso, e é retirar (...) o cuidador deve ser afastado do meio que lhe causa stress, porque aquilo é um meio de stress."</li><li>2) "Consensual" (SAD's e CD's não são respostas de alívio)</li><li>3) "Não, o descanso do cuidador tem que ser com um certo período (...) se nós, profissionais, precisamos de férias de um mês, e devíamos ter um mês seguido para descansar, porque a maior parte de nós temos 15 dias quando temos, e chegamos ao fim de 15 dias e continuamos, entre aspás, cansados, por isso..."</li><li>4) "O doente está em casa, o médico, o enfermeiro de família ou o assistente social referenciam para a ECL respectiva..."</li><li>5) "Quando são alvo dos cuidados domiciliários, parte da enfermagem, normalmente quando há uma situação que começa a ser grave, os enfermeiros referenciam..."</li><li>6) "... é introduzido numa lista de espera regional, neste caso é a Norte, e o doente pode seleccionar 3 Unidades..."</li><li>7) "...porque eles têm que dar 3 Unidades, a família tem que dizer. Ou diz que vai para qualquer uma e entra na primeira vaga que aparecer, ou então tem que falar em três Unidades."</li><li>8) "...só se aceitar (...) deixar ir para as Unidades do Norte (...) para qualquer Unidade, Norte ou Sul."</li><li>9) "...preferem mais perto, e vão para S. João ou para Arouca. Que é onde há."</li><li>10) "É grande." (preferência por Unidades próximas)</li><li>11) "...querem visitá-los."</li><li>12) "... não há prioridades (...) A única prioridade na RNCCI é a entrada no computador."</li><li>13) "...Eu posso estar a meter um processo, mesmo para descanso do cuidador, e pode haver um em Murça a meter um processo para descanso do cuidador que queira Arouca, e ele entra primeiro e o meu em segundo."</li><li>14) "O processo é o mesmo, o processo entra no mesmo. "Eu quero ir de férias", ou "eu vou fazer uma cirurgia", o processo é exactamente a mesma coisa. Não há a mínima distinção."</li></ol>
	Admissão na RNCCI	B. Referenciação
	C. Prioridade de ingresso	



	<p>15) "...o receptor dos cuidados tem que estar doente para ingressar na RNCCI."</p> <p>16) "Para o descanso do cuidador (...) o utente pode não precisar de cuidados permanentes médicos nem de enfermagem, mas está doente. É preciso mudar-lhe a fralda, é preciso isto, é preciso aquilo."</p> <p>17) "Pode só estar dependente, e não estar doente..."</p> <p>18) "...O único critério é que tenha lá uma pessoa acamada, semi-acamada, dependente, semi-dependente."</p> <p>19) "...tem de haver dependência, quer seja física, quer seja outra... tem de haver uma dependência. Porque só a dependência é que justifica a exaustão do cuidador."</p> <p>20) "...é que se o utente estiver consciente dentro de casa, mesmo que o cuidador queira ir passar um mês de férias, ou tenha que fazer uma cirurgia, e o utente não queira sair de casa, não vamos pegar no utente e vamos obrigar o utente a ir para uma Unidade, sem ele querer."</p> <p><b>E. Critérios para solicitar SAT</b></p> <p>21) "...o descanso do cuidador (...) não precisa de ter nada, nem precisa de estar em stress (...) qualquer pessoa pode pedir o Descanso do Cuidador, tenha ou não tenha uma cirurgia, precisam ou não precisam de férias, precisam ou não de pintar a casa, precisam ou não de fazer as obras... não há critérios para o cuidador pedir o descanso dele."</p> <p>22) "...processo é um bocadinho burocrático."</p> <p>23) "Não é uma resposta para amanhã, é uma resposta que tem que ser pensada, se calhar, em meados do ano, para ter uma resposta e nunca é uma data certa, porque depende da vaga que exista..."</p> <p>24) "...não é uma resposta imediata porque não nos dá aquela resolução rápida..."</p> <p>25) "...a resposta não é nas datas em que eles pretendem, nem com a brevidade que eles pretendem."</p> <p>26) "...o processo é muito moroso na Rede, para ir para a Rede."</p> <p>27) "Cada vez que eles dizem "ai não queremos", é um processo por completo."</p> <p>28) "Nos 5 municípios, os únicos que têm descanso do cuidador é Arouca e S. João da Madeira, só que nunca há vagas..."</p> <p>29) "...principalmente a região Norte não está a dar acesso a camas para o descanso do cuidador."</p> <p>30) "...não há Unidades nenhuma que tenham camas só para o descanso ao cuidador." (Zona Norte)</p> <p>31) "...RNCC, há Unidades que têm contrato com as Administrações Regionais de Saúde em que têm 1 ou 2 camas, mas são muito poucas as Unidades, no Norte não conheço nenhuma, no Sul, no Centro."</p> <p>32) "...há Unidades em Portugal (...) na zona Centro, principalmente, que tem camas só, exclusivamente, para o Descanso do Cuidador."</p> <p>33) "...na zona Centro eu fui ver a listagem da ocupação das camas e estava lá 1 ou 2 vagas numa Unidade."</p> <p>34) "...3 meses por ano." (limite de internamento)</p> <p>35) "...é pedido 30 dias, ou 60 dias, o doente tem até 90 dias por ano..."</p>
<p><b>Estruturação dos SAT na RNCCI</b></p>	<p><b>G. Oferta</b></p> <p>34) "...3 meses por ano." (limite de internamento)</p> <p>35) "...é pedido 30 dias, ou 60 dias, o doente tem até 90 dias por ano..."</p> <p><b>H. Tempo de internamento</b></p>



<b>Procura</b>	<p>36 " ...sobretudo para o cuidador descansar, às vezes para ir de férias com os filhos (...) para descansar."</p> <p>37 " ...até hoje nunca me apareceu ninguém a pedir para férias, não, o que eu noto é que quando há, realmente, um estado muito debilitado do receptor dos cuidados, as pessoas nem vêm procurar o apoio para o tratamento das feridas, ou o que seja, vêm exaustas e já não sabem o que é que há-de fazer..."</p> <p>38 " ...são por cirurgia, pessoas que têm de ser operadas e precisam de cuidados de reabilitação, fisioterapia durante... meses..."</p> <p>39 " ...há procura (...) situações de doença."</p>
<b>Des (conhecimento)</b>	<p>40 "Os cuidadores (...) conhecem, são eles que podem esta resposta."</p> <p>41 " ... noto que as pessoas desconhecem o descanso ao cuidador, também porque não há oferta."</p> <p>42 " ...eu penso que nos sítios, ou nos concelhos, onde há ECI's, que é o caso de Arouca e Feira, o serviço está mais divulgado, mesmo nos profissionais de saúde."</p>
<b>Evolução</b>	<p>43 " ...depois vamos ter muito Descanso do Cuidador, daqui a 2 ou 3 anos..."</p> <p>44 " Para já não (alívio efectivo para tirar férias ou um fim-de-semana), agora também não me admira que, havendo mais camas como está previsto, por exemplo, só na Feira estão previstas 140 camas a curto/médio prazo, a curto/médio será a 1 e 3 anos, 140 camas..."</p> <p>45 "Agora, daqui a algum tempo, eu penso que possa ser uma resposta mais acessível..."</p> <p>46 " ...temos é que ter os serviços, ter as ofertas (...) mesmo nos meios mais rurais, as pessoas... as pessoas não querem muito (...) se nós oferecermos descanso às pessoas elas vão aceitar, vão aceitar."</p> <p>47 " ...eu acho que estar acamado não pode ser critério para ter descanso do cuidador, eu acho que temos que ir mais longe."</p>
<b>L. Alternativas à RNCCI</b>	<p>48 " ...eu acho que uma das soluções, e infelizmente o Estado Português, já dificultou um bocadinho isso, era as famílias de acolhimento..."</p> <p>49 " ... nós vimos que um cuidador está mais exausto, tentar libertá-lo uma tarde, duas por semana, para ele, e até pô-lo em algumas actividades, poderá ser um preventivo muito grande (Voluntariado)."</p> <p>50 " ...uma das respostas, e na linha da formação avançada, até que ponto não poderia haver profissionais, pagos, não é, pelas famílias, que ficaria mais barato, ficariam em casa do utente ou dessa família, enquanto a família..."</p> <p>51 " ...nas IPSS faz sentido, agora, o problema é o poder material que os utentes vão pagar."</p>



## **ESTUDO 2: REALIDADE EDV**

O segundo estudo consiste num levantamento exaustivo do número de instituições da região EDV que disponibilizam SAT para descanso do cuidador. Em complementaridade a esta contabilização, são analisadas ainda as principais características desta resposta nas estruturas que viabilizam soluções de alívio, ou por outro lado, o seu potencial de desenvolvimento nas organizações onde não se verifica a oferta. Como etapa prévia à concretização destas metas, foi realizado um levantamento de todas as instituições de carácter social que integram a região EDV, das respectivas valências e do número total de utentes abrangidos por elas. Este levantamento foi possível graças às Cartas Sociais disponibilizadas pelas CM's dos 5 municípios envolvidos.

Após a listagem de todas as instituições, procedeu-se à elaboração de um questionário a aplicar aos Directores Técnicos das mesmas (Anexo 1). As questões colocadas tiveram como base algumas conclusões da reunião de *Focus Group* (Estudo 1) do âmbito social, nomeadamente o carácter informal que pode estar inerente às respostas de descanso, a pouca margem logística das instituições para possuírem uma resposta deste género, a procura que estes serviços têm, o tipo de solicitações (férias, problemas de saúde, etc.) e, também, as dúvidas conceptuais e práticas auscultadas aquando da discussão.

A recolha de dados ocorreu através de contacto telefónico com cada Director Técnico das instituições, durante o mês Abril de 2010. Estes foram solicitados a responder às questões colocadas de acordo com a oferta, ou não, de serviços de alívio. A opção pelo contacto telefónico deveu-se ao elevado número de instituições da região EDV (cerca de 50) e à dimensão do Projecto CQC, reconhecido por todos os participantes contactados. No entanto, pese embora este facto, todos os inquiridos foram (re) informados acerca da natureza, dimensão e objectivos deste estudo em particular, esclarecendo-se eventuais dúvidas, antes de consentirem integrar a investigação.

## **RESULTADOS**

Da apresentação dos resultados consta a listagem das instituições da região EDV e respectivas valências e, ainda, a oferta ou não de SAT em cada uma delas (Quadro 5). Considerando os dados obtidos, constata-se que a região EDV tem 50 instituições de carácter social com respostas dirigidas às pessoas idosas, sendo que o município de Arouca tem 2 instituições, Oliveira de Azeméis 15, Santa Maria da Feira 25, São João da Madeira 2 e Vale de Cambra 6. Das 50 instituições apresentadas, 44 (88,0%) têm a valência de SAD, 39 (78,0%) a valência de CD, 2 (4,0%) a valência de CC e 18 (36,0%) a valência de Lar. Considerando as 32



instituições da região EDV que não têm a valência de Lar, mais de metade (56,3%) encontra-se neste momento a aguardar resposta à candidatura que fizeram para a sua abertura ou estão, efectivamente, a construir a estrutura.

**Quadro 5. Instituições sociais da região EDV e respectivas valências**

Município	Instituição	Valências	Nº de utentes (total)	Serviços de Descanso ao Cuidador
1.Arouca	Casa do Povo**	SAD	26	Não
2.Arouca	SCM	SAD/Lar	130	Não
3.Oliveira Az.	A. Sl. Loureiro	SAD/CD	60	Não
4.Oliveira Az.	A. Melhoriação Pró-Outeiro**	SAD	95	Não
5.Oliveira Az.	C. 3ª Idade de S. Roque	SAD/CD/Lar	65	Não
6.Oliveira Az.	C. Infantil de César	SAD/CD/Lar	83	Não
7.Oliveira Az.	C. Sc. Cultural R. Carregosa**	SAD	45	Não
8.Oliveira Az.	C. Sc. Dra. Leonilda Aurora Silva Matos*	SAD/CD	62	Não
9.Oliveira Az.	C. Sc. P. Nogueira do Cravo**	SAD/CD	32	Não
10.Oliveira Az.	C. Sc. P. Pinheiro da Bemposta*	SAD/CD	80	Não
11.Oliveira Az.	C. Sc. P. S. André	SAD/CD	42	Não
12.Oliveira Az.	F. Manuel Brandão	SAD/CD/Lar		Sim (Informal)
13.Oliveira Az.	Obra Sc. S. Martinho Gândara	SAD/CD	60	Não
14.Oliveira Az.	SCM	SAD/CD/Lar	185	Sim (Formal)
15.Oliveira Az.	Comissão Melhoramentos de Azeméis	CD	25	Não
16.Oliveira Az.	C. P. S. Miguel	Lar	45	Não
17.Oliveira Az.	Obra Missionária de Acção Sc. Cucujães	Lar	40	Sim (Informal)
18. Sta. Mª Feira	A. Apoio Sc. Sanfins*	SAD/CD	54	Não
19. Sta. Mª Feira	A. Bem Estar Santa Maria de Lamas	SAD/CD/Lar	80	Não
20. Sta. Mª Feira	A. Sl. Sc. Padre Osório	SAD	15	Não
21. Sta. Mª Feira	A. C. Sc. Escapães	SAD/Lar	71	Não
22. Sta. Mª Feira	A. Pelo Prazer de Viver	SAD	12	Não
23. Sta. Mª Feira	A. Pôr do Sol	SAD/CD/Lar	35	Não
24. Sta. Mª Feira	C. Assist. Sc. 3ª Idade e Infância Sânguedo	SAD/CD/Lar	53	Sim (Informal)
25. Sta. Mª Feira	C. Apoio Sc. Mozelos*	SAD/CD	71	Não
26. Sta. Mª Feira	C. Sc. Lourosa	SAD/CD	90	Não
27. Sta. Mª Feira	C. Sc. Souto	SAD/CD/Lar	68	Não
28. Sta. Mª Feira	C. Sc. Dr. Crispim Borges de Castro	SAD/CD/Lar	104	Sim (Informal)
29. Sta. Mª Feira	C. Sc. P. Argoncilhe*	SAD	42	Não
30. Sta. Mª Feira	C. Sc. P. Arrifana	SAD/CD	105	Não
31. Sta. Mª Feira	C. Sc. P. Caldas S. Jorge**	SAD/CD	42	Não
32. Sta. Mª Feira	C. Sc. P. Fornos	SAD/CD	30	Não
33. Sta. Mª Feira	C. Sc. P. Romariz	SAD/CD	33	Não
34. Sta. Mª Feira	C. Sc P. Vale*	SAD/CD	45	Não
35. Sta. Mª Feira	SCM	CD/Lar	68	Sim (Formal)
36. Sta. Mª Feira	C. Sc. Paços de Brandão**	SAD/CD	90	Não
37. Sta. Mª Feira	C. Sc. Padre José Coelho	SAD/CD	95	Não
38. Sta. Mª Feira	C. Sc. S. Tiago de Lobão*	SAD/CD	50	Não
39. Sta. Mª Feira	MACUR – Movimento de Assist. à Cultura, Urbanismo e Recreio	SAD/CD	60	Não



40. Sta. M <sup>a</sup> Feira	O Abrigo – C. Sl. Sc.*	SAD/CD	55	Não
41. Sta. M <sup>a</sup> Feira	O Jardim – C. Sl. Sc. Canedo*	SAD/CD	53	Não
42. Sta. M <sup>a</sup> Feira	F. Comendador Joaquim Sá Couto	Lar	60	Não
43.S. João Madeira	A. C. Apoio aos Idosos Sanjoanenses	SAD/CD	55	Não
44.S. João Madeira	SCM	CD/Lar	163	Não
45.Vale Cambra	C. Promoção Sc. Cultural de Junqueira	SAD/CD	32	Não
46. Vale Cambra	C. Sc. P. Arões**	SAD	62	Não
47. Vale Cambra	C. Sc. P. S. João Baptista de Cepelos*	SAD/CD	55	Não
48. Vale Cambra	C. Sc. P. S. Pedro de Castelões**	SAD/CD/CC	98	Não
49. Vale Cambra	F. Luiz Bernardo de Almeida	SAD/CD/Lar	145	Sim (Informal)
50. Vale Cambra	SCM	SAD/CD/CC/Lar	131	Sim (Formal)

\*Instituições candidatas para o desenvolvimento da valência de Lar

\*\* Instituições com valência de Lar em construção

Legenda: A.= Associação; Assist. = Assistência; C.= Centro; F.= Fundação; P.= Paroquial; R.= Recreativo; S= São; Sc.= Social; Sl.= Solidariedade

O questionário aplicado aos Directores Técnicos permitiu aferir, dentro do grupo de instituições que têm SAT, o carácter formal ou informal destes serviços, a extensão da sua procura e as circunstâncias em que a mesma acontece, a periodicidade da oferta, a forma como os cuidadores chegam a esta tipologia e, por último, os custos associados à sua utilização (Quadro 6). Verificou-se que os SAT estão disponíveis em apenas 8 instituições (16,0%) das 50 representadas, sendo que destas mais de metade (n=5, 10,0%) possui um carácter informal.

**Quadro 6. Caracterização da procura e oferta dos SAT na região EDV**

Instituição	Formal	Informal	Procura	Circunstâncias da procura	Periodicidade da oferta	Acesso aos SAT	Custos (€/dia)
12		X	Elevada	Férias/SOS	Quando há vagas	Conheciam a instituição	ND
14	X		Elevada	Férias/Problemas de saúde	Contínua	Conheciam a instituição	45
17		X	Elevada	Férias	Quando há vagas	Percorrem várias instituições até encontrar SAT	30
24		X	Elevada	Férias	Quando há vagas	Vão à procura de outros serviços	40
28		X	Razoável	Férias	Quando há vagas	Conheciam a instituição	ND
35	X		Elevada	Férias/Problemas de saúde	Contínua	Encaminhamento de outros serviços da comunidade	60
49		X	Elevada	Férias/Problemas de saúde	Quando há vagas	Percorrem várias instituições até encontrar SAT	27
50	X		Elevada	Problemas de saúde	Contínua	Vão à procura de outros serviços	60

ND= Não disponível



As instituições que prestam SAT apresentam, na globalidade, uma elevada procura deste serviço, à excepção de uma instituição, que refere ter uma procura “razoável”. O recurso a estes serviços por parte dos cuidadores decorre essencialmente por motivos relacionados com o usufruto de férias, sendo os problemas de saúde da díade (cuidador e RC) a segunda razão mais apontada, e as situações de emergência que não tenham outra resposta, a terceira. A periodicidade da oferta é contínua nas organizações onde existem SAT formalizado, pois há camas exclusivas para estas situações. Por outro lado, nas instituições que oferecem informalmente alívio temporário aos cuidadores, a oferta depende das vagas existentes na valência de Lar. Considerando a perspectiva dos representantes inquiridos, os cuidadores solicitam SAT porque já tinham conhecimento da instituição e das respostas que esta disponibiliza, ou dirigiram-se a várias entidades até encontrarem SAT, ou vão à procura de outro tipo de resposta e emerge esta tipologia, ou ainda, através dos serviços da comunidade (CS e Hospital) que procedem ao seu encaminhamento.

Através do mesmo processo de inquirição, verificou-se, ainda, no grupo das instituições que não disponibilizam SAT (42 instituições), o grau de conhecimento destes serviços, as razões da não oferta, a possibilidade de desenvolvimento e o grau de solicitação por parte dos cuidadores. Dos 42 Directores Técnicos inquiridos que representam estas instituições, 26 referem conhecer este serviços e 16 revelaram um total desconhecimento. De um modo global, as razões que emergem da não oferta dos SAT são, além das situações de desconhecimento da tipologia, a falta de vagas disponíveis e o protocolo com a SS que não contempla a sua criação. A possibilidade de desenvolvimento é, por sua vez, inviabilizada também pelo desconhecimento mas, sobretudo, pela falta de condições estruturais das organizações. Dos 42 profissionais auscultados, 20 revelaram que já tiveram pedidos para acolhimento temporário e 22 referem que nunca tiveram solicitações por parte dos cuidadores.



### ESTUDO 3: AVALIAÇÃO DOS SAT PELOS UTILIZADORES

Este terceiro, e último, estudo teve como objectivo compreender alguns aspectos associados à utilização de serviços de descanso ao cuidador sob a perspectiva dos próprios cuidadores informais. Assim, considerou-se um pequeno grupo de utilizadores destes serviços que, referenciados pelas instituições parceiras do projecto CQC, acederam participar no estudo. Estes intervenientes são cuidadores principais da pessoa idosa dependente, com histórico de solicitação e utilização de respostas de descanso temporário dirigidas ao cuidador, através do internamento do RC. Os cuidadores foram sinalizados através de um estudo (projecto CQC) que pretende obter o perfil dos cuidadores de idosos dependentes da região EDV<sup>1</sup>. Todos os participantes preencheram e assinaram um documento como prova do consentimento livre e informado e foi garantida a confidencialidade dos dados (Anexo 3). Tendo sido identificados até à data da conclusão deste trabalho apenas 7 cuidadores na condição de utilizadores (de um total de 97 cuidadores inquiridos), os resultados apresentados a seguir são meramente descritivos e revelam alguns aspectos genéricos associados à utilização desta tipologia.

### RESULTADOS

Através da análise do quadro 7 verifica-se que todos os cuidadores informais inquiridos são do sexo feminino, têm idades compreendidas entre os 53 e 74 anos, 3 são reformados e 4 são domésticas. Relativamente à relação de cuidar, 5 cuidadores são descendentes do RC e 2 são irmãos. O tempo de cuidado varia de um mínimo de 5 meses a um máximo de 19 anos, sendo que 2 cuidadores cuidam há 1 ano, 2 há 7 anos e 1 cuidador há 3 anos. Apenas um cuidador presta cuidados esporadicamente. A co-habitação com o RC ocorre em 4 casos apresentados. O tipo de cuidados maioritariamente realizado inclui apoio nas AVD (Actividades de Vida Diária), sendo que em apenas duas situações o apoio é circunscrito às AVDI (Actividades de Vida Diária Instrumentais). Dos 7 cuidadores inquiridos, 4 assumiram a responsabilidade de cuidar por razões de índole afectiva ao RC e 3 “*porque não havia mais ninguém*”. Considerando as características do RC, verifica-se que a grande maioria é muito idosa (idade maior ou igual a 85 anos) e do sexo feminino. O grau de dependência é considerado grave em 5 casos.

---

<sup>1</sup> A investigação relativa aos utilizadores dos SAT continua em desenvolvimento na região EDV, através da colaboração com entidades do âmbito social e da saúde que sinalizam estas pessoas. Os cuidadores informais são avaliados através da aplicação de um protocolo de avaliação explicitamente desenvolvido para o efeito.



### Quadro 7. Características dos cuidadores e RC que utilizaram SAT

CUIDADOR								RECEPTOR DE CUIDADOS			
Idade (anos)	Sexo	Ocupação	Relação com o RC	Vive com o RC	Tempo de cuidado	Periodicidade do cuidado	Tipo de apoio*	Idade (anos)	Sexo	Grau de dependência	Apoio formal
68	F	Doméstica	Filho(a)	Não	7 anos	Sempre	1, 4-7, 10 e 12	91	M	Grave	SAD
74	F	Reformado(a)	Irmã(o)	Sim	1 ano	Sempre	1-8 e 10-12	86	F	Grave	SAD
66	F	Doméstica	Filho(a)	Sim	7 anos	Sempre	1-8, 10 e 12	87	M	Grave	SAD
53	F	Doméstica	Filho(a)	Sim	19 anos	Sempre	1-7 e 10-12	91	F	Grave	SAD
62	F	Reformado(a)	Filho(a)	Sim	3 anos	Sempre	1, 2, 4, 9, 10 e 12	86	F	Parcial	CD
65	F	Doméstica	Filho(a)	Não	1 ano	Fins-de-semana	5-7, 10 e 12	90	M	Grave	3 Aux. Geriatria
63	F	Reformado(a)	Irmã(o)	Não	5 meses	Sempre	5, 7-10 e 12	60	F	Moderado	CD

1.Cuidados pessoais; 2.Mobilidade; 3.Trabalhos domésticos; 4.Gerir medicação; 5.Gerir dinheiro; 6.Ir às compras; 7.Tratar de assuntos administrativos; 8.Transportar; 9.Actividades de lazer; 10.Apoio emocional; 11.Apoio monetário; 12.Supervisão

As circunstâncias de utilização dos SAT por parte dos cuidadores divergem (Quadro 8). O âmbito de utilização é maioritariamente social (5), sendo que apenas 2 cuidadores recorreram aos SAT inseridos na RNCCI. Os custos pagos pelos cuidadores às instituições de carácter social variam entre os 45€ e os 50€, sendo considerados na sua generalidade elevados. Os cuidadores que usufruíram deste serviço inserido na área social colocam a possibilidade de voltar a utilizá-lo, aconselhando-o a outros cuidadores, enquanto os cuidadores que utilizaram no âmbito da saúde não o voltariam a solicitar. A (re) utilização desta resposta regista-se apenas numa situação. As razões mais apontadas para a procura dos SAT foram os problemas de saúde; sendo que outras motivações incluem a necessidade de férias, aumento do grau de dependência do RC, exaustão e perda da retaguarda familiar para auxiliar a cuidar. Os cuidadores tiveram conhecimentos dos SAT de formas distintas, que vão desde indicação de familiares, amigos e/ou vizinhos, conhecimento prévio da instituição, e aconselhamento de profissionais de saúde.

### Quadro 8. Circunstâncias de utilização de SAT

Área	Custos (dia)	Consideração dos custos	Possibilidade de nova utilização	Repetição da utilização	Aconselhamento a outro cuidador	Razões da utilização	Acesso aos SAT
A	Saúde	ND	ND	Não	Não	Não	-Problemas de saúde Familiars/ami- gos vizinho
B	Social	50€	Elevados	Sim	Sim	Sim	-Problemas de saúde Conhecia a instituição
C	Social	45€	Elevados	Sim	Não	Sim	-Férias Conhecia a instituição
D	Saúde	ND	ND	Não	Não	ND	-Problemas de saúde Profissionais de saúde
E	Social	48€	Elevados	Sim	Não	Sim	-Férias -Cansaço Familiars/ami- gos vizinho
F	Social	ND	Razoáveis	Sim	Não	Sim	-Aumento grau de dependência do RC Conhecia a instituição
G	Social	48€	Elevados	Sim	Não	Sim	-Problemas de saúde -Aumento grau de dependência do RC -Sem retaguarda familiar Familiars/ami- gos vizinho

ND= Não disponível



No que concerne à avaliação dos serviços utilizados, esta é na globalidade satisfatória. Através da análise do quadro 9 verifica-se que todos os cuidadores que utilizaram SAT em contexto social avaliam os diversos aspectos da resposta como positivos. A apreciação realizada por 2 cuidadores (área da saúde) é mais crítica, considerando algumas dimensões como “*Pouco satisfatórias*” ou “*Nada satisfatórias*”.

### Quadro 9. Avaliação dos SAT

	Conforto das instalações	Qualidade da alimentação	Assistência médica e de enfermagem	Actividades de convívio/lazer	Informação/Aconselhamento ao cuidador	Competências técnicas dos profissionais	Horários das visitas
A	Satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Nada satisfatório	Nada satisfatório	Satisfatório	Satisfatório
B	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório
C	Muito satisfatório	Satisfatório	Muito satisfatório	ND	ND	ND	Muito satisfatório
D	Satisfatório	Pouco satisfatório	Pouco satisfatório	Nada satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Nada satisfatório
E	Muito satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Muito satisfatório
F	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório	ND	Muito satisfatório	Muito satisfatório
G	Muito satisfatório	Muito satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Satisfatório	Muito satisfatório	Muito satisfatório

ND= Não disponível



## 9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão dos resultados e as suas implicações têm em conta os objectivos inicialmente propostos. Assim, esta reflexão compara os resultados obtidos neste trabalho com dados de outras investigações, pretendendo-se, desta forma, contribuir para um maior esclarecimento do conceito de serviços de alívio ao cuidador, um conhecimento mais claro acerca das dinâmicas relativas à estruturação e funcionamento destas respostas e, ainda, uma melhor compreensão sobre a satisfação de alguns utilizadores.

### 9.1. DEFINIÇÃO DOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR

A definição das tipologias de alívio ao cuidador não é consensual na literatura, pois a intervenção engloba o cuidador e, de forma indirecta, o RC (Zarit *et. al*, 1999). Frequentemente, os serviços mais tradicionais de apoio aos idosos (CD e SAD) são considerados respostas de descanso, pois o “trabalho” desenvolvido pelos cuidadores pode, de facto, ter uma menor expressão. Contudo, os serviços de descanso ao cuidador pressupõe que exista uma pausa efectiva da tarefa de cuidar, e que os cuidados formais se adequem às solicitações e horários do cuidador (Shaw *et. al*, 2009). Cruzando a informação disponível na revisão bibliográfica com os resultados obtidos através do *Focus Group*, constata-se que a definição de respostas de alívio não é unânime. Importa referir que as questões colocadas tiveram em consideração apenas os serviços de internamento temporário, por serem os únicos que existem em Portugal. Alguns profissionais da área social consideram SAD e CD como serviços que possibilitam o descanso do cuidador, através da especialização dos cuidados prestados e do alargamento do horário proporcionado por algumas instituições. Por outro lado, os profissionais do âmbito da saúde encaram as respostas de alívio ao cuidador como serviços que oferecem obrigatoriamente uma quebra efectiva e temporária da rotina de cuidar, em oposição às tipologias mais tradicionais confirmando, desta forma, as dúvidas conceptuais existentes, quer entre profissionais da mesma área, quer de sectores distintos.

Uma possível justificação para a visão dos profissionais de saúde relativamente aos serviços de alívio advém da associação de cuidados especializados à dependência do RC. Ou seja, a admissão na RNCCI tem como requisitos a existência de doença e/ou dependência porque, segundo os técnicos, apenas estas circunstâncias fundamentam a exaustão do cuidador e a sua necessidade de um afastamento temporário. Este aspecto é curioso já que os técnicos de saúde direccionam os benefícios associados à utilização de SAT aos cuidadores, porém é o RC quem recebe uma intervenção especializada e que mais parece determinar a sua operacionalização.



Segundo Zarit *et. al*, (1999), quer o cuidador, quer o doente beneficiam dos SAT, porém é difícil aferir quem destes retira um maior proveito. Nos serviços que asseguram em primeira instância o bem-estar dos doentes (SAD e CD), podem beneficiar mais os cuidadores, porque são apoiados de forma indirecta. Em paralelo, os serviços direccionados para as pessoas que cuidam, podem ser mais úteis para o RC pois asseguram, por exemplo, cuidados especializados de saúde e/ou estimulação cognitiva. A linha que delimita cada alvo de intervenção é ténue, porém os objectivos específicos de cada serviço não podem ser desvirtuados, pois existem as necessidades particulares do cuidador e, por outro lado, as do RC, podendo ou não estar associadas.

Para além da pouca clareza conceptual inerente ao conceito de “alívio”, verifica-se, também por inerência, um elevado desconhecimento dos técnicos relativamente às respostas que se inserem nesta tipologia (Estudo 2). Um número considerável de Directores Técnicos contactados (16), desconhecia os serviços de alívio ao cuidador, porém alguns destes, após uma explicação mais simplificada, referiam haver histórico deste tipo de solicitação por parte dos cuidadores. Pode concluir-se que a terminologia “descanso” tem grande probabilidade de ser indutora de erro/confusão enquanto resposta social efectiva ou, então, como resultado claro das intervenções sociais já existentes. Com efeito, a quebra temporária das tarefas de cuidar pode ser viabilizada de várias formas, já que existem diversas situações em que o cuidador é afastado do RC; contudo, o objectivo principal não é o descanso e este facto induz facilmente a erro e a associação nocional destas soluções com os CD e os SAD (Shaw *et. al*, 2009).

Uma outra explicação possível para o desconhecimento quase generalizado dos SAT será a pouca expressão que esta tem na região considerada neste estudo, a região EDV. Muitas vezes os técnicos só respondem às situações para internamento temporário do RC quando são situações de emergência, em que qualquer outra resposta não se adequa às necessidades. Este facto, descrito na literatura por Hanson *et. al* (1999), pode justificar a não consideração destes serviços como respostas de alívio efectivas, mas sim como situações SOS. A falta de informação que os técnicos têm condiciona em grande medida a utilização dos SAT, os profissionais devem conhecer a disponibilidade local das respostas, os custos associados, as listas de espera existentes e os critérios de elegibilidade para ingresso nos vários sectores (Hanson *et. al*, 1999).

## **9.2. ESTRUTURAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DOS SERVIÇOS DE ALÍVIO AO CUIDADOR**

Os serviços de descanso ao cuidador organizam-se e funcionam de acordo com o contexto da oferta. Ao nível social, estas respostas não estão previstas na SS, pelo que o seu desenvolvimento na região EDV emergiu da elevada procura. Actualmente, na região, a oferta é



condicionada pelo reduzido número de quartos disponíveis e, também, pela falta de condições estruturais das instituições para desenvolverem esta tipologia. Apesar destas condicionantes, algumas instituições organizam o seu espaço e os quartos vagos temporariamente no sentido de suprir o elevado número de solicitações, e outras, conseguem mesmo criar uma estrutura adequada e exclusiva de apoio directo aos cuidadores. Constata-se que a carência deste tipo de serviços ainda é relevante, pelo que se prevê e justifica um alargamento da oferta através da construção, por exemplo, de novos lares na região.

Segundo a literatura, instituições com instalações de qualidade, regulamentadas legalmente, com parcerias estatais, com medidas que facilitem o acesso (disponibilidade contínua) e a flexibilização dos cuidados assegurados têm um maior potencial de utilização (Ashworth, *et. al*, 2000; Hanson, *et. al*, 1999; Jardim & Pakenham *et. al*, 2010; Koloski, *et. al*, 2002; van Exel, *et. al*, 2006; van Exel, *et. al*, 2007). O cenário da prestação informal destes serviços na região EDV pode inviabilizar alguns dos aspectos mencionados e, conseqüentemente, condicionar a solicitação por parte dos cuidadores. Devido à limitação do número de vagas, a qualidade do internamento temporário pode ficar em risco. Muitas vezes são casos SOS que ficam no quarto de outros utentes, pois estes últimos saíram provisoriamente da instituição (e.g. férias, internamentos hospitalares, etc.), facto que pode condicionar o bem-estar e o conforto quer da pessoa que sai, quer do novo utente temporário. Importa referir que as organizações que viabilizam SAT de modo informal tentam salvaguardar este aspecto, informando tanto o utente que sai como o novo que ingressa, das condições particulares da prestação deste tipo de serviço, mas não deixa de ser uma situação não oficialmente regulamentada. Paralelamente, a falta de regulamentação associada à falta de comparticipação estatal pode prejudicar a divulgação desta resposta, a redução e supervisão dos custos, o controle dos (possíveis) abandonos do RC, o aumento da oferta e a possibilidade das instituições desenvolverem formalmente esta tipologia com estrutura própria que permitisse uma oferta contínua.

Ao nível da saúde, a resposta existe e é viabilizada na prática, porém está condicionada pelo número de vagas pois não há camas exclusivas para alívio do cuidador na zona Norte (Decreto-Lei n.º 101/2006). A admissão ocorre de acordo com o que figura na lei, ou seja, depende das ECL's que avaliam e remetem os casos para a base de dados, onde está a lista de espera de todos os candidatos para a RNCCI. Não existem critérios para um cuidador solicitar esta tipologia dentro da RNCCI, contudo o RC tem de apresentar alguma patologia ou dependências funcionais. Importará no futuro equacionar uma possível ampliação dos critérios de inclusão nos serviços de alívio, pois para além da sobrecarga física deverá ser tida em conta a sobrecarga subjectiva, nomeadamente nas situações demenciais. Segundo Lage (2007), o grau de dependência funcional do RC não é por si só determinante no impacto negativo desta tarefa; factores que se relacionam directamente ao cuidador e ao cuidar condicionam em maior escala



esta percepção, sendo exemplos a idade avançada, o género feminino, a baixa escolaridade, a inactividade laboral, o maior número de horas no desempenho desta função, a inexistência de retaguarda familiar, menores recursos financeiros e, também, uma fraca percepção da saúde.

Paralelamente a esta debilidade, tornar-se-á essencial oferecer respostas localizadas, próximas dos contextos habitacionais dos cuidadores. Este aspecto, segundo os profissionais inquiridos, confere segurança quer ao cuidador, quer ao RC, uma vez que viabiliza um contacto permanente entre ambos, fomentando desta forma a continuidade, ainda que em descanso, do cuidado informal. Apesar de a RNCCI funcionar com um todo e de as respostas de alívio terem um carácter temporário, a preferência pela proximidade do internamento do RC é percebida como elevada. Esta visão relativa à necessidade de aproximar os serviços aos potenciais beneficiários é partilhada pelos profissionais do âmbito social, para quem, importa criar a oferta dentro das instituições que já existem na comunidade. De acordo com Worcester & Hedrick (1997), as famílias procuram os SAT que proporcionam a menor ruptura possível com o RC e os mais fáceis de aceder.

De acordo com um estudo desenvolvido por Emilsson (2009) sobre os cuidados formais dirigidos às pessoas idosas em Portugal, França e Suécia, Portugal é o único país que apresenta uma resposta integrada de “apoio social e de saúde”. O Sistema Nacional de Saúde garante o acesso a cuidados clínicos a todos os cidadãos, mas e apesar desta universalidade, a relevância e dimensão das IPSS’s e Misericórdias é notória, cabendo-lhes o papel de auxiliar e cuidar dos mais fracos. Num contexto holístico de prestação de cuidados, importará equacionar o desenvolvimento dos SAT nestes dois contextos, sobretudo pela procura constatada nesta investigação. Os dois sectores estarão potencialmente interessados, logo que haja apoio para o seu desenvolvimento e sustentação. Neste sentido, as medidas poderão passar pelo aumento da oferta na RNCCI, criando-se condições para que existam camas específicas para esta tipologia e, paralelamente, pela regulamentação social destas respostas e posterior criação de estrutura própria para o seu desenvolvimento, nomeadamente dentro das organizações que já existem.

Apesar deste esforço integrado que deve existir, interessa ressaltar que todos os municípios possuem SAT formalizado, quer ao nível social através da oferta nas grandes instituições do concelho – Santas Casas da Misericórdias (Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra e Santa Maria da Feira), quer no âmbito da saúde através da RNCCI (Arouca e São João da Madeira).

### **9.3. ACESSO AOS SAT**

Segundo os participantes inquiridos (Estudo 2) não existem presentemente processos de divulgação formalizados relativos aos SAT, na região EDV. As pessoas que cuidam chegam a esta resposta de três formas distintas: pelo conhecimento específico daquela instituição que



sabem, à partida, que oferece SAT, ou consultam várias organizações até encontrarem esta resposta, ou então, vão à procura de qualquer serviço que alivie o seu “trabalho”, sendo que nesta demanda emerge esta solução ou por ser a mais adequada, ou ainda, pela inexistência de uma resposta definitiva, o Lar. A falta de informação acerca desta tipologia condiciona em grande medida a sua utilização por parte dos cuidadores e, também, interfere na real noção da urgência do alargamento destas respostas, pois se os cuidadores não conhecem a tipologia não a podem solicitar (Chen, *et. al.*, 2010; Hanson, *et. al.*, 1999; Koopmanschap, *et. al.* 2004; van Exel, *et. al.* 2006; van Exel, *et. al.*, 2008; Wiles, 2003; Zarit, 2001).

A falta de disponibilidade das instituições para acolher o RC no momento da solicitação desta resposta é apresentada como um factor que influencia futuras pretensões para pedidos de internamento (dello Buono *et. al.*, *cit. in* Donath, *et. al.*, 2009; Donath, *et. al.*, 2009; Neville & Byrne, 2005; Zarit *et. al.*, 1999) pelo que, numa região onde a oferta é limitada e sobretudo de carácter informal (traduzível num acolhimento “mascarado” e não regulamentado), este problema ganha uma maior relevância se considerados os condicionamentos logísticos inerentes aos internamentos urgentes. São precisamente estas situações urgentes, normalmente associadas a problemas de saúde, quer do cuidador, quer do RC, que motivam a solicitação de SAT. Considerando vários estudos internacionais, os cuidadores procuram estes serviços sobretudo para descansar (férias), aproveitando para estar com familiares e amigos, sendo fundamentalmente uma procura programada (Lund *et. al.*, 2009; van Exel, *et. al.*, 2006). A análise dos dados mostra que os cuidadores recorrem também a estes serviços, pelas razões apontadas por estes autores. Tornar-se-á fundamental intervir para que as organizações disponibilizem SAT quer para solicitações programadas, quer para situações SOS, pois importa que estas respostas sejam flexíveis e adequadas às necessidades específicas dos cuidadores (Garcés *et. al.*, 2009). Neste sentido, a formalização e comparticipação dos SAT terão uma importância elevada na viabilização da oferta nestas duas direcções.

#### **9.4. A PERSPECTIVA DOS UTILIZADORES**

A amostra que constitui o estudo 3 foi de dimensão reduzida contudo, e apesar desta óbvia limitação, os resultados permitem uma primeira reflexão sobre os SAT na óptica destes (poucos) utilizadores. Da sua análise ressalta a disponibilidade dos cuidadores inquiridos para cuidarem dos RC's (domésticas ou reformados) e a frequente periodicidade com que o fazem. Quanto aos RC's, estes são muito idosos, apresentam um grau de dependência elevado e recebem apoio formal para a satisfação das AVD e AVDI. A partir dos dados descritos, verifica-se que o tempo dedicado pelos cuidadores aos RC é realmente muito elevado apesar da existência de auxílio formal. Destes dados podem emergir várias hipóteses para o recurso aos



SAT: as respostas formais (SAD e CD) não prestam um alívio efectivo ao “trabalho” desenvolvido pelos cuidadores, o grau de dependência elevado dos RC’s requer uma atenção contínua e, conseqüentemente, uma necessidade de uma interrupção mais prolongada das tarefas associadas ao cuidar ou, então, são inexistentes outros apoios informais que auxiliem o cuidador principal.

Um estudo recente desenvolvido por Jardim e Pakenham (2010) que compara utilizadores de SAT com não utilizadores revela que os cuidadores que estão altamente envolvidos com uma gama elevada de tarefas de cuidado e que vivem com o RC são mais propensos a utilizar SAT. Outras conclusões deste estudo mostram que normalmente quem cuida de um RC mais dependente procura mais esta tipologia e solicitam menos as pessoas que mantêm uma relação conjugal com o RC. Alguns dos dados do estudo mencionado estão em consonância com os resultados encontrados nesta investigação, nomeadamente o grau de dependência do RC, o número de tarefas asseguradas e a relação com o RC (irmãos ou filhos).

A avaliação dos SAT é, no global, satisfatória para a maioria dos cuidadores inquiridos. Porém, os utilizadores destas respostas no âmbito da saúde consideram alguns aspectos pouco ou nada satisfatórios e não colocam a possibilidade de uma nova utilização. O descontentamento com as respostas inseridas no sector da saúde pode justificar-se com a formalização dos SAT na RNCCI. É um direito que assiste aos cuidadores informais solicitar internamentos de alívio e, conseqüentemente, demonstrar o seu grau de satisfação. Por outro lado, a maioria das organizações sociais que disponibiliza esta tipologia fá-lo informalmente, ou seja, é uma espécie de “obséquio” às famílias que dele precisam, o que pode inviabilizar as críticas aos serviços. Nas instituições que têm SAT formalizado, esta resposta é privada e os preços associados elevados, logo os serviços disponibilizados oferecem uma maior variedade e acompanhamento aos utentes, o que pode também, explicar a maior satisfação com este sector.

No âmbito deste estudo 3, importa ainda salientar que se afigura sintomático que num periodo de recolha de dados de cerca de 6 meses, com 97 protocolos de avaliação entregues e recolhidos, apenas 7 cuidadores recorreram às respostas de alívio temporário. Este facto pode ser o reflexo do elevado desconhecimento dos SAT pelos cuidadores e pelos técnicos e, ainda, da pouca expressão que estas respostas ainda têm na região EDV. Importaria que no futuro se reflectisse acerca da importância da divulgação dos SAT junto dos cuidadores e dos profissionais, pois se o número de solicitações é elevado, a oferta emergirá naturalmente. No futuro dar-se-á continuidade ao estudo/aplicação do protocolo em grande escala na região EDV, no sentido de compreender melhor as expectativas e conhecimento dos cuidadores acerca deste serviço, da necessidade do mesmo e do seu impacto nas instituições em que já existe e a relação custo-benefício.



## 10. CONCLUSÕES

De um modo geral, os resultados destes três estudos apontam para a indefinição conceptual associada aos serviços de descanso ao cuidador, para o elevado desconhecimento relativamente a esta tipologia por parte dos técnicos e cuidadores, para a pouca expressão que estas respostas têm na região EDV e, por último, para a necessidade de ampliação da oferta justificada pela procura. Considerando-se em particular a pouca expressividade das respostas de alívio na região EDV, importará salientar que numa região com 288 401 habitantes no total, com 3 861 pessoas com idade igual ou superior a 65 anos (14,9%) e com um índice de dependência de idosos de 21 (21 idosos por 100 pessoas em idade activa) (INE, 2008), a oferta de descanso ao cuidador circunscreve-se a apenas 2 Unidades na RNCCI (Arouca e São João da Madeira) e a 8 instituições de carácter social que asseguram SAT. A maioria destas organizações não oferece continuamente esta resposta, pois as vagas dependem inevitavelmente da saída de outros utentes, como é o caso da RNCCI e das instituições com resposta informal. Por outro lado, a informalidade da tipologia social emergiu da procura e as instituições tiveram que organizar o seu espaço para responderem às solicitações. Esta realidade justifica a regulamentação dos SAT, pois a procura ao exceder a oferta, poderá inviabilizar o controlo dos serviços. Apenas três organizações têm resposta formal, com camas exclusivas para alívio do cuidador, com custos diários elevados e com oferta contínua. Segundos os profissionais inquiridos, a perspectiva de alargamento é possível pelo elevado número de solicitações e, ainda, pela abertura de novas instalações (Unidades da RNCCI e Lares), o que poderá aumentar a oferta. Os próprios critérios de utilização dos SAT carecem de maior reflexão porque doença/dependência não é sinónimo de sobrecarga e a avaliação tem de se focar nos cuidadores e não no RC. A procura, apesar da limitação da oferta e da informalidade das respostas, é elevada e em alguns casos periódica, ou seja, os cuidadores também recorrem aos SAT para descansar efectivamente e não apenas pela existência de problemas de saúde. Este facto pode indicar que os SAT adquirem um carácter preventivo, para além do “remediativo”, o qual deve ser tido em conta na oferta do serviço. Uma outra conclusão que ressalta deste estudo é a indispensabilidade de aproximar os serviços aos potenciais interessados. Desta forma assegura-se a confiança dos RC’s por permanecerem no seu contexto, dos cuidadores que poderão visitar os seus doentes salvaguardando o carácter temporário do internamento e, ainda, das instituições através de uma divulgação mais eficaz, diagnóstico mais aprofundado das necessidades da comunidade, evitando-se eventuais abandonos do RC. Tornar-se-á essencial aproximar os serviços dos potenciais interessados e os cuidadores das respostas de descanso, através da informação.

Num país onde a família é considerada como a principal responsável por cuidar dos seus idosos, aposta-se sobretudo na investigação dirigida aos serviços de auxílio aos mais



vulneráveis. Este trabalho, pese embora as suas limitações (das quais se destacam a circunscrição desta investigação a uma região do país, a restrição amostral do estudo 3 que não permitiu definir um perfil típico de utilização de SAT e aprofundar a satisfação com estas respostas, e o facto de se centrar nos internamentos temporários em vez de incluir os “Serviços de Descanso no Domicílio” (*In-Home Respite Care*) e os “Serviços de Descanso Diário” (*Adult Day Care*) já que são tipologias que não existem em Portugal), almeja contribuir para o preenchimento esta lacuna, dando pistas acerca da pertinência do desenvolvimento dos SAT e do conseqüente alargamento e formalização da sua oferta. Os SAT viabilizam a continuidade do cuidado informal porque proporcionam auxílio e descanso ao cuidador. Paralelamente, ajudam a diminuir as despesas sociais pois as pessoas ficam mais tempo em casa, necessitando desta forma menos respostas de internamento definitivo (Lar). Esta temática justifica a realização de outros estudos que, colmatando as limitações expostas, se centrem nos múltiplos aspectos importantes associados a esta resposta, como sejam os factores que condicionam a sua procura no contexto Português (e.g. determinantes culturais), a relação custo-benefício associados à sua utilização (quer para as instituições, quer para a diáde de cuidados) e a perspectiva dos cuidadores quanto à definição de serviços de alívio.



## 11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anderson, R. (1992). Prestação de cuidados informais: papel da família. In Actas da Conferencia Europeia - As pessoas idosas e a família: solidariedade entre gerações. Funchal: Ministério do Emprego e da Solidariedade Social. ISBN 972-8071-01-9. pp. 50-54.
- Ashworth, M. & Baker, A.H. (2000). Time and space: carers' views about respite care. *Health and Social Care in the Community*. 8 (1): 50-56.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa Edições 70.
- Beveren, A.J.B. & Hetherington R.W. (1995). Adult day programs: what do service providers and policy-makers need to know? *Activities, Adaptation and Aging* 19(4): 1-12.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2008). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 49 (1): 74-79.
- Casado, B. (2008). Sense of Need for Financial Support and Respite Services among Informal Caregivers of Older Americans. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*. 18 (3): 269-287.
- CET, Centro de Estudos Territoriais & SCML, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007). *Estudo prospetive sobre a dequação das respostas da SCML às necessidades dos cuidadores informais de idosos, vol I e II*. Lisboa: CET-ISCTE & SCML
- Chappell, N.L. (2001). Quality of care in long-term: perspectives from the users of home care, In L. Harel, & Z. Harel, (Ed.) *Quality long term care: impact on quality of life* (pp. 75-94). New York: Springer Publishing.
- Chen, Y., Hedrick, S.C. & Young, H.M. (2010). A pilot evaluation of Family Caregiver Support Program. *Evaluation and Program Planning*. 33 (2): 113-119.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Diário da República – I série A nº109.
- DGSS, Direcção-Geral da Segurança Social & ISS, Instituto da Segurança Social (2009). *Pessoal Idosas – Respostas Sociais*. Disponível em: <http://195.245.197.202/left.asp?03.06.03.01> [Acesso em: 13-10-2009].
- Donath, C., Winkler, A., Grabel, E. (2009). Short-term residential care for dementia patients: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *Journals Cambridge*. 21 (4): 703-710.
- European Commission/Eurostat (2007). *Living conditions in Europe. Data 2002-2005*, Luxembourg, Office for official publications of the European Communities. Disponível em: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/> [Acesso em: 20-11-2009].
- Figueiredo, D. (2007). Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência. Tese de Doutoramento em Ciências de Saúde apresentada à Universidade de Aveiro. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.
- INE, Instituto Nacional de Estatística. (2008). *População residente e componentes da população*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- ISS, Instituto da Segurança Social. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer em Portugal: um estudo exploratório*. [Resp. Técnica: A. Gil & A. Mendes]. Lisboa: Fundação Montepio Geral.
- Garcés, M., Carretero, S., Ródenas, F. & Alemán, C. (2009). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*.
- Gottlieb, B. H., & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging and Mental Health*, 4 (2): 119-129.
- Griffith, D. (1993) Respite care. *British Medical Journal*. 306: 106.
- Grudens-Schuck, N., Allen, B., Larson, K. (2004) *Focus Group Fundamentals*. Iowa State University.



- Hanson, E.J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of Advanced Nursing*. 30 (6): 1396-1407.
- Hegeman, C.H. (1993). Models of Institutional and Community-Based Respite Care, In Tepper, L.M. & Toner, J.A. (Ed.) *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp.3-29). Philadelphia: Charles Press.
- Hubley, A. (2006). Conceptual reconstruction through a modified focus group methodology. *Social Indicators Research*. 79: 437-454.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Dublin: Conselho Económico e Social.
- Jardim, C. & Pakenham (2010). Carers of adults with mental illness: Comparison of respite care users and non-users. *Australian Psychologist*. 45 (1): 50:58.
- Joël, M.-È. (2002). L'émergence du problème des aidants, In A. Colvez, M-È. Joël e D. Mischlich, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants?* (pp. 53-62). Paris: Masson.
- Jones, G.M.M. (1992). A communication model of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. In Jones, G.M.M., Miesen, B.M.L. (Eds.), *Care-Giving in Dementia*. (pp. 437-453). London: Brunner-Routledge.
- Keenan, J. (2000-2001). *The present and future of home care and family practice*. Fórum Gulbenkian de Saúde. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Group: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*. 16 (1): 103-121.
- Koopmanschap, M., van Exel, J., van den Bos, G., van den Berg, B. & Brouwer, W. (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy* 68 (3): 309-320.
- Kosloski, K. & Montgomery, R. J. V. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs. *Journal of Applied Gerontology*, 12(1): 4-7.
- Kosloski, K., Schaefer, J.P., Allwardt, D., Montgomery, R.J.V. & Karner, T.X. (2002). The Role of Cultural Factors on Clients' Attitudes Toward Caregiving, Perceptions of Service Delivery, and Service Utilization, In Montgomery, R.J.V. (Ed.) *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 65-88). New York: Haworth Press.
- Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.
- Lyons, K.S. & Zarit, S.H. (1999). Formal and informal support: the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (3): 183-196.
- Lund, D.A., Utz, R., Caserta, M.S. & Wright, S.D. Examining What Caregivers Do During Respite Time to Make Respite More Effective. *Journal of Applied Gerontology*. 28 (1): 109-131.
- Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives Gerontology and Geriatrics*. 45 (2): 137-150.
- Mendes, P. M. T. (1995) *Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano*. Dissertação de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia à Universidade Católica de São Paulo. São Paulo.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). "National Background Report Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Pan-European Background". EUROFAMECARE.
- Montgomery, R.J.V., Kosloski, K., & Schaefer, J.P. (2002). Inicial Findings from the Evaluation of the Alzheimer's Disease Demonstration Grants to States Program, In Montgomery, R.J.V. (Ed.) *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 5-32). New York: Haworth Press.



- Montgomery, R.J.V., Marquis, J., Schaefer, J.P. & Kosloski, K. (2002). Inicial Findings from the Evaluation of the Alzheimer's Disease Demonstration Grants to States Program, In Montgomery, R.J.V. (Ed.) *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 33-63). New York: Haworth Press.
- Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M., Marchionni, N., Biagini, C. & Masotti, G. (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 23 (10):1066-72.
- Neville, C. & Byrne, G. (2006). The impact of residential respite care on the behavior of older people. *Journals Cambridge*. 18 (1): 163-170.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing* 21(2): 256-265.
- Oliveira, A. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. Tese de Mestrado em Ciências da Saúde apresentada à Universidade de Aveiro. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Pearlin, L. I. & Zarit, S. H. (1993). Research into informal caregiving: Current perspectives and future directions. In S. H. Zarit, L. I. Pearlin & K. W. Schaie (Eds.), *Caregiving systems. Formal and informal helpers* (pp. 155-167). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30: 583-594.
- Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado, In Paúl, C. & Fonseca, A.M. (coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 235-258). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, O. (2007). *O Idoso Prestador Informal de Cuidados: Estudo sobre a experiência masculina do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências Biomédicas apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.
- Roig, M.V., Abengózar, M. C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.
- Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*. 18 (4): 492-501.
- São José, J, Wall, K. & Correia, S. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções*. Working papers, ICS-UL. Disponível em: <http://www.ics.ul.pt>. [Acesso em: 14-10-09].
- Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-Jonh, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*. 13(20): 1-262.
- Silva, A.M, Sequeira, C. & Barbosa, A. (2009). Recursos de Apoio aos cuidadores de Pessoas Idosas com Demência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2,
- Sotto Mayor, M., Sequeira, C. & Paúl, C. (2006). Um espaço de intervenção com os cuidadores num serviço de Psicogeriatria – a consulta de enfermagem. In I. Leal, J. P. Ribeiro e S. N. de Jesus (Org.). *Actas do 6º Congresso de Psicologia da Saúde: Saúde, Bem-Estar e Qualidade de Vida*. (pp. 557-563) Lisboa: ISPA.
- Sousa, F, Figueiredo, D & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Ambar.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2004). *National Background Report for Portugal. "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage"*– EUROFAMECARE.
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para Pessoas Idosas. Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência..



- The Nacional Alliance For Caregiving. (2007). *Caregiver Coalition Advocacy Guide: Uniting Voices, Building Community*.
- van Exel, J., Graaf, G., Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy* 83 (2-3): 332-342.
- van Exel, J., Graaf, G., Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*. 88(1): 73-87.
- van Exel, J., Marjolein, M., Koopmanschap, M., Goedheijt, T.S., Brouwer, W. (2006). Respite care – An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*. 78(2-3):194-208.
- Weber, N.D. (1993). Respite Care for the Visually Impaired and Their Families, In Tepper, L.M. & Toner, J.A. (Ed.) *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp.62-77). Philadelphia: Charles Press.
- Wiles, J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in Community*, 11(3), 189-207.
- Worcester, M. & Hedrick, S. (1997). Dilemmas in Using Respite for Family Caregivers of Frail Elders, In Sebastian, J.G & Bushy, A. *Special populations in the community: advances in reducing health disparities* (pp. 117-134). Maryland: Aspen Publishers.
- Zarit, S.H. (2001). Respite services for caregivers. *Issue Brief prepared for Administration on Aging*. Disponível em: <http://www.nysaaaa.org/caregiver/RespiteAnalysisZarit.pdf> [Acesso em: 20-01-2010].
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E. & Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal Geriatric Psychiatry*. 14 (3): 165–181.
- Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A. & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology Series B*. 53b (5): 267-277.



# ANEXO 1

(QUESTIONÁRIO PARA AFERIR A EXISTÊNCIA DE SAT NA REGIÃO EDV)



## MUNICÍPIO/INSTITUIÇÃO

Número de utentes

Pessoa de contacto (Director Técnico)

**SIM (Formal/Informal)**

**NÃO**

Tempo de existência

Conhecimento do serviço

Procura vs. Oferta (nº de camas)

Razões da não existência

Periodicidade da oferta e procura

Possibilidade de desenvolvimento

Perfil dos utilizadores e circunstâncias da procura

Solicitação por parte dos cuidadores (Sim/Não)

Acesso aos SAT (Divulgação)

Observações

Tempo médio de internamento

Custos (dia)

Possibilidade de alargamento

Observações



# ANEXO 2

(TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO – ESTUDO 1)



### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro que fui informado (a) da presente metodologia de investigação (*Focus Group*). Tomei conhecimento do tipo, duração e características da reunião, bem como dos objectivos da sua realização. Em relação aos dados obtidos, fica assegurada a reserva e sigilo decorrentes da obrigação de segredo profissional das pessoas que dinamizam esta acção. Os dados recolhidos serão trabalhados enquanto posições do grupo como um todo, e não como opiniões individuais de cada participante.

Nestas condições, é de livre vontade que dou consentimento para a gravação, em formato audiovisual, desta reunião para que os resultados sejam alvo de posterior transcrição e análise.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_



# ANEXO 3

(TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO – ESTUDO 3)



### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

No âmbito do projecto de intervenção “Cuidar de Quem Cuida”, estamos a realizar um estudo que nos permita caracterizar o perfil das pessoas que cuidam de pessoas dependentes ou debilitadas nos cinco concelhos envolvidos, bem como perceber as condições em que o fazem. Todas as informações que nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem para o familiar de quem cuida.

Nestas condições, é de livre vontade que dou consentimento para a realização da avaliação que me foi proposta, e para que os resultados sejam incluídos numa base de dados para posteriores análises.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_